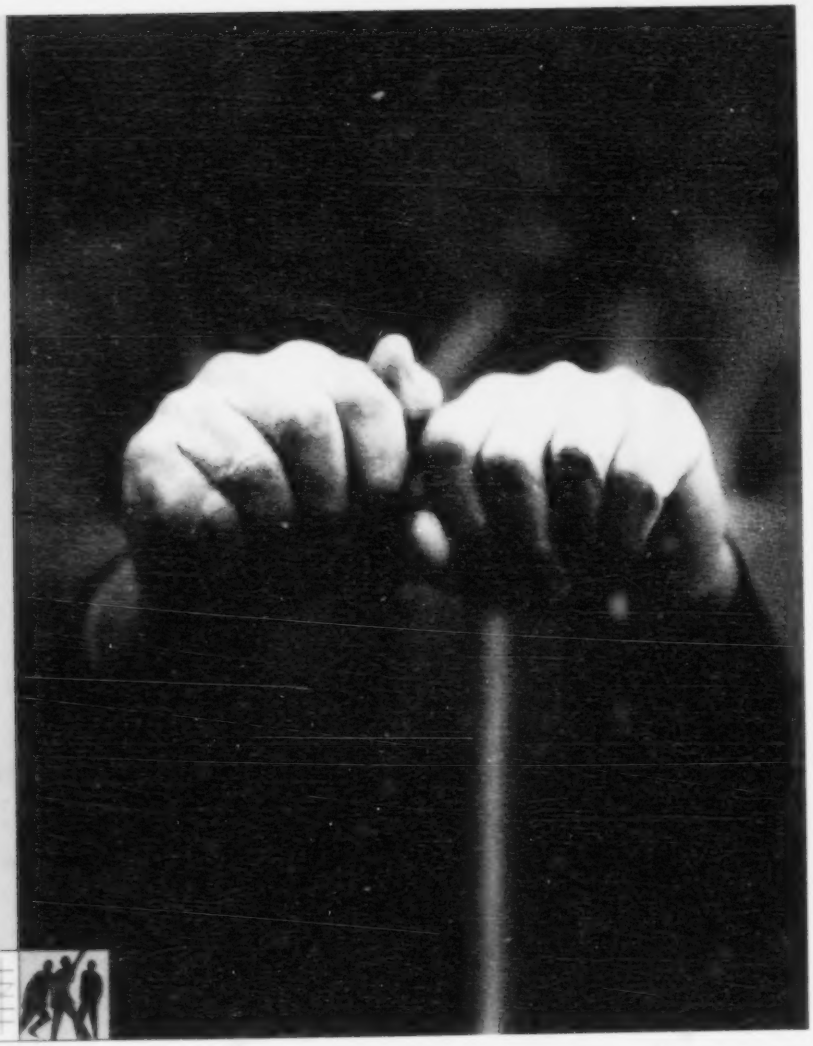
L'accès des aînés

aux services de santé
et aux services sociaux
de la MRC des Laurentides



RAPPORT DE RECHERCHE

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DES LAURENTIDES

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE

105-07576/

L'accès des aînés

aux services de santé

et aux services sociaux

de la MRC des Laurentides

RAPPORT DE RECHERCHE

Depuis le 17 septembre 2003, la fusion du CLSC-CHSLD des Trois Vallées et du Centre hospitalier (CH) Laurentien a donné lieu à la création d'un seul établissement sous la dénomination de ***CH-CLSC-CHSLD des Sommets***.

RECHERCHE ET RÉDACTION
Marie-France d'Amours

CONSEIL MÉTHODOLOGIQUE
Judith Légaré

COORDINATION
Huguette Crête

COLLABORATION
Guylaine Arbour
Gilbert Filion
Barbara Huot
François Lapointe
Dr Sylvie Provost

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE
Nicole Goyer et Annie Ouellette

COMMUNICATIONS
Gilles Chaput

GRAPHISME
Évelyn Butt

Mots-clés :
accessibilité – continuité
personnes âgées
soins intégrés de santé
gérontologie – aidants naturels.

Dépôt légal : 4e trimestre 2003
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISBN : 2-89547-067-7

MEMBRES DU COMITÉ AVISEUR

Christine Lessard,
CLSC-CHSLD des Trois Vallées
Présidente du comité

Dr Marc Berthiaume, CLSC-CHSLD des Trois Vallées

Huguette Crête, RRSSS des Laurentides

Diane Cyr, CLSC-CHSLD des Trois Vallées

Rosette Gagnon, RRSSS des Laurentides

Jacques Gaudette, CH Laurentien

Isabelle Lachaîne, CLSC-CHSLD des Trois Vallées

Michelle Panneton, Transport adapté des Laurentides

Dr Blandine Piquet-Gauthier, RRSSS des Laurentides

Sonia Raymond, CH Laurentien

REMERCIEMENTS

Cette recherche n'aurait pas pu être réalisée sans la précieuse contribution des personnes âgées, de leurs proches et des professionnels oeuvrant auprès d'eux. Nous leur exprimons notre profonde reconnaissance pour leur générosité. Nous tenons aussi à souligner l'excellente collaboration de nombreux établissements et organismes de la MRC des Laurentides qui ont permis le recrutement des aînés et des proches-aidants. Merci également à tous ceux, qui de près ou de loin, ont partagé leur temps, leurs compétences ou leur enthousiasme pour ce projet !

Note :
le masculin est utilisé dans ce document uniquement dans le but d'alléger le texte et il désigne aussi bien le féminin.

TABLE DES MATIÈRES

Page

Liste des tableaux et des figures 5

Liste des annexes 6

Résumé 7

1 Le contexte 13

1.1 La problématique 13

1.2 Les objectifs du projet de recherche 16

1.3 Le partenariat 18

2 L'étude 21

2.1 Le cadre conceptuel 21

2.1.1 Le concept d'accessibilité et les principales définitions *21*

2.1.2 Le cadre conceptuel retenu *26*

2.1.3 Les questions de recherche *26*

2.2 La méthodologie 27

2.2.1 Les choix méthodologiques *27*

2.2.2 Les sources et les méthodes de collecte de données *28*

2.2.3 La portée et les limites de la recherche *31*

2.2.4 Le recrutement des participants et les entrevues *32*

2.2.5 Le traitement et l'analyse des données *34*

3 Les résultats 35

3.1 Les aînés et leur entourage 35

3.1.1 Le soutien apporté par l'entourage des aînés *36*

3.1.2 Les différents rôles des proches-aidants *38*

3.1.3 L'isolement et la solitude *40*

3.2 Le portrait des besoins et de l'utilisation des services 42

3.2.1 Les besoins des aînés au regard des services *43*

3.2.2 L'utilisation des services par les participants *46*

3.2.3 Les motifs pour lesquels des aînés ne consultent pas *49*

3.3 L'accès à l'information et les communications 50

3.3.1 Les sources d'information des aînés et les communications *51*

Page

3.3.2 L'utilisation des services d'Info-Santé CLSC 55

3.4 L'accessibilité organisationnelle 58

3.4.1 L'urgence 58

3.4.2 Le médecin de famille 60

3.4.3 Le médecin spécialiste 61

3.4.4 Les services de réadaptation 63

3.4.5 Les soins hospitaliers et la convalescence 63

3.4.6 Le CLSC, dont le soutien à domicile 64

3.4.7 Les milieux de vie, dont le CHSLD 66

3.4.8 Quelques commentaires plus globaux 69

3.5 L'accessibilité financière 71

3.5.1 Les coûts liés au maintien et à l'amélioration de la santé 72

3.6 L'accessibilité physique 74

3.6.1 Pour les soins et les services sur le territoire de CLSC 75

3.6.2 Pour les soins et les services à l'extérieur du territoire de CLSC 78

3.7 L'accessibilité socioculturelle 79

3.7.1 Les croyances, les valeurs et les attitudes des aînés 80

3.7.2 Le regard des aînés concernant les attitudes des intervenants 81

3.8 La continuité 83

3.8.1 La continuité organisationelle 84

3.8.2 La continuité relationnelle 89

3.8.3 La continuité informationnelle 90

4 Les constats et les enjeux 95

Annexes 99

Bibliographie 125

Sites Internet 131

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableaux		Page
1	Les sources d'information concernant les questions de santé ou de bien-être	51
2	Les sources d'information concernant les options de soins, de traitements, d'interventions, de médicaments	53
3	Les sources d'information concernant les questions relatives aux services de santé et sociaux	54
4	Proportion de la population âgée de 15 ans et plus qui sait qu'il existe un service téléphonique Info-Santé CLSC dans la région des Laurentides et celle qui l'utilise, selon le groupe d'âge, 1998	55
5	Pourcentage de personnes âgées de 65 à 74 ans et de personnes de 75 ans ou plus parmi l'ensemble de la population, selon l'année, CLSC des Trois Vallées, région des Laurentides et le Québec 2001, 2011 et 2021.	101
6	Médecins omnipraticiens actifs, en nombre et en équivalent temps complet Estimations par territoire de CLSC et région des Laurentides, janvier à mars 2000	102
7	Nombre de places en hébergement permanent de longue durée par établissement et par installation, selon les lits dressés sur le territoire de CLSC des Trois Vallées	103

Figures		Page
1	Les territoires de CLSC de la région des Laurentides	17
2	Le cadre conceptuel de l'étude	26
3	Le réseau de soutien social	37
4	Selon le besoin, la personne peut compter sur...	38
5	A fait appel à son réseau de soutien social dans les deux mois précédant l'entrevue pour...	38
6	Utilisation des services préventifs au cours des deux dernières années	47
7	Disponibilité du médecin de famille	48
8	Utilisation de différents services au cours des deux dernières années	49
9	Avoir entendu parler d'Info-Santé CLSC	56
10	Avoir utilisé Info-Santé CLSC	56
11	Espérance de vie à la naissance, sans incapacité, chez les hommes, CLSC des Trois Vallées, la région et le Québec,1986, 1991, 1996	101
12	Espérance de vie à la naissance, sans incapacité, chez les femmes, CLSC des Trois Vallées, la région et le Québec,1986, 1991, 1996	102

LISTE DES ANNEXES

		Page
Annexe 1	Tableaux et figures complémentaires	99
Annexe 2	Questionnaire d'entrevue auprès des personnes âgées	105
Annexe 3	Grille d'entrevue de groupe auprès des professionnels	119

RÉSUMÉ DE LA RECHERCHE

L'ACCÈS DES AINÉS AUX SERVICES DE SANTÉ ET AUX SERVICES SOCIAUX DE LA MRC DES LAURENTIDES

Le contexte

Les résultats de la présente étude nous plongent au cœur de ce qui est vécu par les aînés dans leur interaction avec l'organisation des soins et des services de santé dans la municipalité régionale de comté (MRC) des Laurentides. De nombreux enjeux ont soulevé la nécessité de s'intéresser à cet objet d'étude. En 2011, les aînés formeront un cinquième de la population du territoire et cela se produira à un rythme très rapide. Cette transformation sur le plan démographique s'accompagnera d'un changement épidémiologique requérant une adaptation de l'organisation des services. Il faut mentionner que ce qui est déterminant sur la demande de services n'est pas tant l'âge, que l'état de santé. Bien que la santé, mesurée par l'espérance de vie, s'améliore, les maladies du vieillissement sont en croissance car l'avancée en âge entraîne la hausse des maladies chroniques. On estime qu'environ 80% des personnes âgées ont au moins une maladie chronique et que 50% en auraient deux. Au fil des années, l'offre de services aux aînés s'est modulée aux besoins des personnes dans un contexte, il faut le mentionner, de ressources limitées. Il en résulte aujourd'hui une mosaïque complexe où se côtoient plusieurs acteurs. Les pratiques ont également évolué ; le développement des soins à domicile dans le cadre du « virage milieu » en est un exemple.

Le Programme national de santé publique souligne l'importance d'assurer l'accessibilité des services aux groupes vulnérables, dont les personnes âgées, et de faire en sorte que ces services soient adaptés aux caractéristiques de ces groupes. Cela exige de connaître les besoins des aînés en lien avec les services. Dans cette perspective, la Direction régionale de santé publique des Laurentides s'est intéressée ***à mesurer l'adéquation entre les besoins de la population âgée de 65 ans ou plus et l'offre de services dans la MRC des Laurentides,*** ou territoire de CLSC des Trois Vallées. Pour évaluer l'adéquation, l'angle de prise privilégié a été de mesurer l'accessibilité aux services dans une perspective systémique et selon les besoins sentis des aînés, à l'échelle d'un territoire.

Partant d'une préoccupation de produire une information utile aux décideurs, aux gestionnaires et aux intervenants, nous avons opté pour une approche impliquant les partenaires concernés du territoire de CLSC des Trois Vallées en formant un comité aviseur. Pour les membres du comité, la participation à ce projet se voulait une occasion de mieux connaître les besoins de leur clientèle âgée dans le but de mobiliser leurs organisations vers l'amélioration des services.

Ce projet s'est déroulé dans un contexte de fusion du CLSC-CHSLD des Trois Vallées et du Centre hospitalier (CH) Laurentien[1] et de l'implantation de deux (2) groupes de médecine familiale (GMF) desservant la population du territoire.

Par cette recherche, nous avons voulu savoir si les aînés connaissent les services, à quels services ils s'adressent, qu'est-ce qui facilite ou entrave leur accès aux ressources et est-ce que cette accessibilité est optimale. Et enfin, nous voulions identifier comment améliorer l'accès aux services. En réponse à ces questions, nous avons dégagé les principaux constats qui suivent.

Les principaux constats

L'OPTIMISATION DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONTINUITÉ DANS UN SYSTÈME COMPLEXE

- ***Les portes d'entrée et les rôles pivot :*** pour les participants à cette étude, le médecin de famille en cabinet privé représente la principale porte d'entrée et une personne-ressource très importante en matière de santé. Le médecin assure également une certaine continuité vers des soins en matière de santé physique (services médicaux spécialisés, hôpitaux) qui semble efficace. Nous nous demandions si, par ailleurs, cette continuité vers le médecin de famille existe en retour, suite à une hospitalisation.

FICHE MÉTHODOLOGIQUE DE LA RECHERCHE

Cadre conceptuel *s'appuyant sur le modèle théorique sur l'accessibilité d'Aday et Andersen, adapté au sous-groupe populationnel des aînés. Nous y avons ajouté les concepts d'accessibilité organisationnelle, financière, physique, socioculturelle ainsi que de continuité. Nous avons envisagé explorer les conséquences de l'accès/non-accès.*

Type d'étude : *qualitative.*

Sources et méthodes de collecte des données :

1. *Recension des écrits.*
2. *Entrevues individuelles semi-dirigées de quarante huit (48) personnes âgées de 65 ans ou plus. Échantillon comportant une représentation en fonction de l'âge, du sexe et du secteur de résidence et de leurs environs : Sainte-Agathe, Mont-Tremblant et Labelle. Les personnes interviewées présentaient différents états de santé perçus : d'une excellente à une mauvaise santé.*
3. *Entrevues individuelles et de groupe de six (6) proches-aidants d'aînés ayant une perte d'autonomie importante.*
4. *Entrevue de groupe réunissant neuf (9) personnes intervenant auprès d'aînés de la MRC des Laurentides et provenant de diverses organisations (secteurs public, communautaire et privé), de diverses disciplines professionnelles (infirmière, médecin, pharmacien, travailleur social, etc.) et de divers secteurs d'activités (soins, hébergement, soutien bénévole, etc.).*

Analyse des données : *analyse verticale et horizontale des verbatims et mise en relation des quatre sources de données (incluant la recension des écrits) afin d'en dégager les éléments similaires et différents. Support informatique du logiciel Atlas-ti.*

Portée et limites de l'étude : *cette recherche ne peut prétendre à une validité statistique, ni à la généralisation de ses résultats à l'ensemble de la population. Dans tous les cas, les échantillons étaient non probabilistes. Par ailleurs, les résultats permettent aux acteurs du territoire d'avoir une information « sur mesure » afin de cibler des pistes d'amélioration des services. Le comité aviseur a participé à toutes les étapes du projet dont la validation des résultats.*

[1] Depuis le 17 septembre 2003, cette fusion a donné lieu à la création d'un seul établissement sous la dénomination de *CH-CLSC-CHSLD des Sommets.*

Pour sa part, le CLSC n'apparaît pas être une porte d'entrée utilisée d'emblée par les aînés. C'est principalement par le soutien à domicile, lorsque l'on y est inscrit, que l'on peut bénéficier de ses services, dont notamment ceux de coordination pour les services dans la communauté. Cela remet en question le modèle de guichet unique et souligne l'importance d'établir des liens entre les cabinets médicaux et le CLSC.

> *« Ils parlent toujours «Allez au CLSC». On n'a pas ce qu'on veut au CLSC...(Ça prendrait) plus de médecins, au moins au CLSC comme avant. Il y en a un, mais il faut avoir une prescription de notre médecin de famille pour aller le voir. Ça n'a pas d'allure. »*

- ***Le virage ambulatoire*** pose deux nouveaux défis. Premièrement, il requiert un effort supplémentaire important de la part des aînés et de leurs proches, en particulier pour les services spécialisés hors région – déplacements multiples, hébergement, etc., dans le cadre des chirurgies d'un jour. En deuxième lieu, des aînés ont expérimenté un retour à la maison, suite à une hospitalisation, qui aurait nécessité plus de soutien–convalescence, soutien à domicile, réadaptation, etc.

> *« Il y a deux semaines, j'ai été opérée à l'hôpital (...) à Montréal. Et là, ils voulaient m'opérer l'autre œil, mais ils ne veulent plus hospitaliser. Il faut y aller une journée, qu'ils nous examinent. Il faut y aller le lendemain pour se faire opérer. Il faut y aller le surlendemain pour savoir comment ça a réussi puis il faut retourner une semaine après. »*

- Au regard de l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie, principalement les services du ***soutien à domicile (SAD) et du centre d'hébergement et de soins de longue durée*** (CHSLD), on constate la nécessité de favoriser la concertation entre les différents acteurs, d'uniformiser les critères d'accès aux services, de simplifier les processus et de mieux informer les personnes âgées et leurs proches. À un autre niveau, une question s'impose : jusqu'où peut-on aller en termes de ressources afin de favoriser le maintien à domicile ? Il s'agit là d'une interrogation que bien des aînés se posent et qui soulève l'enjeu majeur de la capacité de payer, tant pour les aînés que pour l'État.

> *« On se dit, on a travaillé beaucoup pour avoir notre maison, combien de temps on va pouvoir rester dedans? C'est ça qui nous préoccupe...le gouvernement dit toujours qu'il veut qu'on reste le plus longtemps possible à la maison, mais est-ce qu'on a des ressources? »*

- Le soutien aux ***proches-aidants*** passe d'abord par des services adéquats aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les proches ont également des besoins. Notamment, les services de répit gagneraient à être mieux adaptés (par exemple, pour les proches qui travaillent) car le fardeau est important, en particulier lorsque la personne âgée souffre de troubles cognitifs.
- Des ***partenariats*** entre les secteurs public et privé doivent être élargis pour améliorer la qualité et l'efficience des services aux personnes âgées, que ce soit avec les

- médecins en cabinet privé, les résidences privées et les pharmaciens, entre autres. Le développement de services dispensés par le secteur privé pourrait sans doute soulever des enjeux de contrôle de la qualité.
- La préparation de ***« l'étape suivante »*** par les professionnels de la santé auprès des aînés plus vulnérables s'avère une mesure qui favorise la continuité. Selon les expériences recensées, cet accompagnement dans les transitions peut prendre la forme d'une information complète pour une référence, d'explications préalables pour des tests, de la venue du CLSC à l'hôpital avant le congé, etc. Il s'agit dans la pratique de fournir ***une réponse simple, rapide et sans rupture.***

LA DIMENSION RELATIONNELLE DES SOINS ET DES SERVICES

- La dimension relationnelle fait référence à ***l'aspect humain*** du contact avec le réseau. Établir une relation personnalisée est une dimension majeure pour les aînés et elle doit être présente, autant que possible, dans la plupart des services qui s'adressent à eux.

  « Il s'était occupé de me sauver mais pas du reste... »

- Elle conditionne la ***satisfaction*** des personnes, tout autant que les compétences (savoirs) des intervenants, et quand les connaissances sur le plan thérapeutique atteignent leurs limites, particulièrement dans les situations d'incapacités permanentes ou de problèmes dont on n'a pas identifié l'origine, la dimension relationnelle devient essentielle.
- ***L'information et les explications,*** soit sur les problèmes de santé, les soins ou encore les services de santé, sont souvent mieux reçues dans un contexte plus personnalisé et semblent de fait plus efficaces.
- Les personnes âgées vivent de nombreux deuils par les pertes de leurs proches, de leurs capacités physiques ou cognitives, etc. et elles doivent apprendre à s'adapter à de nouvelles situations de vie. Des aînés éprouvent ***le besoin de parler, de se confier.*** Outre leurs proches, le médecin est le principal professionnel consulté lorsque les personnes âgées éprouvent des difficultés (anxiété, idées sombres, ...). Mais le médecin n'est pas le seul, d'autres professionnels (l'infirmière du centre de jour, l'auxiliaire familiale du SAD, etc.) procurent une écoute, de l'empathie à l'égard de ce que vivent les aînés, bref, une qualité relationnelle.
- Les proches contribuent considérablement à ***l'humanisation des soins en particulier en milieu hospitalier et en CHSLD.*** Cette contribution devrait davantage être reconnue.
- Pour les personnes, le système s'incarne d'abord dans les professionnels qu'elles côtoient. Les attitudes des professionnels contribuent au sentiment de confiance des aînés à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux.

« À ce moment-là, ce que j'ai vécu un peu difficilement, c'est l'infirmière. Là, ils étaient enragés de me voir là. J'ai fait l'erreur de trop travailler et de ne pas me reposer. Ils me disaient « Vous l'avez voulu ». Ça, je l'ai mal vécu. »

- Les ***mouvements de personnel*** (exemple : changer de travailleur social), la manière dont sont organisés certains services (exemple : une clinique offrant uniquement du « sans rendez-vous ») et la nature même de certains services (exemple : Info-Santé) ne facilitent pas l'application de la dimension relationnelle.

LA VIE COMMUNAUTAIRE : CONTRIBUTIVE DE LA SANTÉ

- Rester actif est un moyen de maintenir sa santé selon de nombreux aînés. Le bénévolat peut y contribuer en plus de permettre aux personnes âgées de jouer un rôle utile et valorisant dans la société. La poursuite du travail au-delà des âges traditionnels de la retraite devrait également être supportée et encouragée.
- On déplore le manque d'habitats permettant un ajustement continu à un niveau d'autonomie changeant, qui soient abordables et accessibles. Ces habitats pourraient contribuer à améliorer la qualité de vie des aînés en fonction de leur potentiel et la complémentarité avec les services de soutien à domicile. Il existe un vide en matière de milieux de vie dans la communauté comportant un certain niveau de services de santé.

  « Des fois on parle, s'il y avait une maison pour des personnes autonomes, mais on n'est pas prêt à aller au centre d'accueil. Il y a quelque chose qui manque entre les deux. »

- Les lacunes au niveau des services de transport sont unanimement mentionnées. Elles constituent un frein à l'autonomie des aînés. Elles créent un problème d'accès aux services et elles peuvent contribuer à la détérioration de l'état de santé et du bien-être des personnes – isolement et solitude. Plus spécifiquement :
  - des personnes éprouvant un problème de santé mais ne pouvant se déplacer compte tenu de leur état, mais sans que cet état requière une ambulance, pose une difficulté particulière.

    « ...j'ai appelé au CLSC, mais il n'y a pas de docteur qui vient à domicile, mais on ne pouvait pas aller chez le médecin. Ils m'ont référé à l'hôpital à l'urgence, mais je calculais qu'on était trop malade pour aller à l'urgence. »

  - On a également observé que les critères d'accès au service ambulancier ne sont pas harmonisés pour les personnes les plus démunies, quelque soit leur âge.

Des situations problématiques propres à un secteur particulier de la MRC des Laurentides

- Le secteur de Labelle, qui constitue un milieu plus éloigné de type rural, connaît un problème de disponibilité de plusieurs ressources publiques ou privées : services médicaux, physiothérapie, résidences privées, etc.
- Dans ce secteur, on retrouve des problèmes de continuité dans à peu près toutes les situations rencontrées où des relais entre différentes organisations et services existent. Est-ce que le fait que la population utilise les services sur deux bassins de centres hospitaliers distincts contribue à ces difficultés ?

Cet ensemble de constats généraux et spécifiques nous interpellent à différents niveaux. Ils soulèvent la nécessité d'inclure d'autres acteurs qui contribuent activement à la santé des aînés. Ces résultats s'inscrivent également dans une vision à long terme d'un projet d'amélioration de l'accès et de la continuité des services. Toutefois, au cours de la lecture du rapport, nombre d'intervenants trouveront des moyens à leur portée pour bonifier leurs actions auprès des aînés et ce, à court et à moyen terme. Nous croyons que ces résultats s'inscrivent de manière cohérente avec les principales orientations et projets en cours à l'échelle provinciale. Dans cette recherche, nous avons donné la parole aux aînés, nous espérons à présent qu'elle trouvera une oreille attentive chez les décideurs, les gestionnaires et les intervenants du territoire et que d'autres milieux sauront s'en inspirer.

1 Le contexte

1.1 La problématique

Le texte de l'encadré n'est pas une fiction mais plutôt l'extrait du discours d'une femme âgée qui nous a entretenus de son expérience au sein de notre système de santé. Les résultats de la présente étude nous plongent au cœur de ce qui est vécu par les aînés dans leur interaction avec l'organisation des soins et des services dans la municipalité régionale de comté (MRC) des Laurentides. Il faut dire que les enjeux sont de taille au regard de la réponse aux besoins des personnes âgées dans un avenir rapproché et il est crucial de poursuivre les efforts, certes déjà bien entamés, pour trouver des moyens de maintenir et d'améliorer la santé de la population âgée. Mais quels sont ces enjeux présentement?

Des changements rapides de la structure de la population…

La population totale de la MRC des Laurentides passera de 39 762 personnes qu'elle était en 2001 à 44 009 en 2011, soit un taux d'accroissement de 10,7% (la région des Laurentides : 11,2%).

Cette augmentation de la population totale dans la MRC des Laurentides s'accompagnera également du vieillissement de sa population. De 2001 à 2011, la proportion de jeunes de moins de 18 ans diminuera, celle des 18 à 64 ans sera relativement stable et celle des 65 ans ou plus s'accroîtra. En 2001, on estime à 6 707 personnes la population âgée de 65 ans ou plus résidant sur le territoire de la MRC des Laurentides[2] et on prévoit qu'en 2011, il comptera 8 809 personnes âgées de 65 ans ou

Les calculs d'Alice[1]

PERSONNAGES

Alice : *77 ans, vit dans sa maison, seule*

Louis : *fait l'interview dans le cadre de la recherche*

SCÈNE: l'épisode de l'hôpital

LOUIS, concentré
Pourriez-vous me raconter une situation ayant eu lieu au cours des deux dernières années, où vous avez eu un problème de santé nécessitant plusieurs démarches?

ALICE, en fronçant les sourcils
Je pense que c'est mon hospitalisation. Un soir vers 9h00, j'ai téléphoné, je pensais que j'avais une pierre aux reins. Je n'étais même pas capable de composer le 911, j'étais en état de détresse, j'ai composé le 0, et là, ils ont appelé l'ambulance. J'étais en souffrance mais je m'étais bien retenue parce que je ne voulais pas être hospitalisée. Je suis arrivée à l'hôpital à minuit moins quart. J'étais toute seule. Après ça, tout ce que je sais c'est que je me suis réveillée le surlendemain.

LOUIS, en s'avançant sur sa chaise
Qu'était-il arrivé?

ALICE
Moi, j'avais toujours l'idée de ma pierre aux reins, puis quand je me suis réveillée, le spécialiste m'a dit : «Vous avez fait un infarctus». Il s'est mis à tout me raconter ça, mais il dit « Là votre pression est tellement haute, vous n'avez pas de médecin?», et il commence à me chicaner un peu, j'étais aux soins intensifs. Là, j'aurais mieux aimé être morte. Je suis faible et je suis obligée de me battre et de me trouver un médecin, puis dans ma tête ça défilait les expériences que j'avais eues avec les médecins.

[1] Le cas est réel mais certaines informations ont été modifiées afin de préserver l'anonymat des personnes.

[2] Institut de la statistique du Québec, Projections sur la base du recensement canadien de 1996, mai 2001.

plus, soit 31% de plus qu'en 2001 (tableau en annexe). Les aînés formeront alors un cinquième de la population totale du territoire.

Toutes proportions gardées, le groupe des 75 ans ou plus devrait s'accroître de façon encore plus importante que celui des 65 à 74 ans, passant de 2 513 à 3 785 personnes, pour un taux d'accroissement de plus de 50%. Ce rythme du vieillissement prévu de la population de la MRC des Laurentides est similaire à celui de la région des Laurentides et supérieur à celui du Québec (le Québec : 29,5%).

...nécessitant une adaptation de l'organisation des services...

On associe souvent au vieillissement, l'accroissement de la demande de services de santé et des coûts, bien que récemment cette équation ait été remise en question. Le vieillissement n'entraîne pas obligatoirement une augmentation des coûts; ce serait plutôt l'intensité des services requis en raison du développement de problèmes de santé associés aux habitudes de vie qui serait responsable de cet accroissement[3]. Ce n'est donc pas tant l'âge que l'état de santé qui est déterminant sur la demande de services.

Ces problèmes de santé sont principalement constitués par des maladies chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, l'arthrite, etc. Les maladies chroniques se caractérisent par une étiologie incertaine, des facteurs de risque multiples, une longue période de latence, un cours prolongé, une origine non contagieuse, des dérangements fonctionnels ou des

LOUIS

Comment s'est passé votre séjour à l'hôpital?

ALICE, découragée

Puis là, j'ai trouvé ça vraiment épouvantable. Quand ils m'ont sorti des soins intensifs, les infirmières, c'est comme moi qui aurait eu besoin de les rassurer. C'est comme s'ils me disaient «Vous avez failli claquer d'une minute à l'autre». Quand on est dans un état comme ça, on n'a pas besoin de faire rajouter à notre angoisse. Je disais à mon frère que je ne voulais voir personne. Il y avait 4 personnes dans la chambre, il y avait des visiteurs, du bruit tout le temps. Je me dis «Coudon, il ne faut pas être malade pour être à l'hôpital !»

LOUIS

Puis qu'est-il arrivé par la suite?

ALICE

J'avais encore ma douleur quand je suis sortie de l'hôpital et j'en avais un pour vrai un calcul aux reins mais ils ne s'en occupaient pas, c'était seulement mon infarctus. Ça faisait encore mal et je me suis retrouvée à nouveau à l'urgence. Et là le médecin dit «On va envoyer les résultats à votre médecin, c'est qui votre médecin?» J'ai dit «Je n'en ai plus» et là, je me suis mise à pleurer. J'ai dit «Moi, je ne sais plus quoi faire», ça fait qu'il a téléphoné et tous les médecins lui disaient qu'ils ne pouvaient plus prendre de patient; il y en a juste un, c'est celui que je vois actuellement.

LOUIS

Quel est le bilan que vous faites de votre expérience?

ALICE, résignée

Tu sais, je ne l'ai pas eu l'expérience que ça se passe facilement, depuis les dernières années, ça fait que j'ai peur de me retrouver là dans les urgences. Tout ce qu'on veut c'est de ne pas souffrir. Rendu à un certain âge, les gens qui ont eu des maladies, on se ressemble là-dessus. Quand j'étais plus jeune, je me disais «Je vais m'en sortir et ça va bien aller», mais à un certain âge, je sais que je ne reviendrai pas comme à 20 ans. Quelqu'un qui est plus jeune, qui a des enfants, de la parenté... Moi, je n'ai pas d'enfant, avant j'avais mon père, j'avais une raison, il fallait que je sois là pour m'occuper de lui. Maintenant, je n'ai plus...

[3] Conseil médical du Québec, 2001.

incapacités et l'incurabilité[4]. L'avancée en âge entraîne la hausse des maladies chroniques. On estime qu'environ 80% des personnes âgées[5] ont au moins une maladie chronique et que 50% en auraient deux. De tous les problèmes de santé, les maladies chroniques sont ceux dont la prévalence est la plus importante, ceux qui sont les plus coûteux mais aussi ceux pour lesquels on peut agir sur les facteurs de risque et qu'on peut donc prévenir.

On peut prendre la mesure de l'état de santé d'une population notamment par l'espérance de vie à la naissance. En ce qui concerne spécifiquement l'espérance de vie à la naissance sans incapacité, entre 1986 et 1996, les femmes comme les hommes du territoire de la MRC des Laurentides ont connu un accroissement du nombre d'années de vie sans incapacité. Cette augmentation a été plus marquée chez les hommes que chez les femmes. Par ailleurs, chez les personnes des deux sexes nées sur le territoire, l'espérance de vie demeure inférieure à celles de la région des Laurentides et du Québec dans son ensemble (graphiques en annexe).

La santé, mesurée par l'espérance de vie, s'améliore[6] mais les maladies du vieillissement[7] sont en croissance. C'est ainsi que la pression sur l'offre de services s'intensifiera dans un contexte où l'on cherchera à contrôler les dépenses publiques. Et l'accès à ces services deviendra, est même déjà, un enjeu majeur à la fois pour la population et pour les planificateurs[8]. En toile de fond, derrière les logiques administrative, législative ou politique même de l'accès, se trouvent des valeurs de société dont les plus marquantes sont sans doute l'universalité et la gratuité ainsi que l'équité au regard de l'accès aux soins.

Le rapport annuel de 2001 de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides met en relief le problème de l'équité d'accessibilité dans la région[9]. Un récent avis du Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux sur les services de soutien à domicile indique le fait que *les ressources doivent être mieux réparties entre les régions et les territoires afin de corriger les écarts actuels dans l'accès aux services à domicile.* [10] Il ajoute également que globalement, il y a un manque de ressources, mais aussi un manque de cohérence, d'équité et de rigueur dans la répartition, l'accessibilité et la gestion de ces ressources. *Et ce serait peine perdue de combler le premier sans s'attaquer également au second.*[11] Mentionnons également qu'au défi du financement du réseau s'ajoute le problème de pénurie de main-d'œuvre, qui pose une problématique de plus en plus importante.

---

[4] McKenna MT, Taylor WR, Marks JS, Koplan JP, 1998.
[5] National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, 1999.
[6] L'espérance de vie constitue l'un des indicateurs les plus reconnus pour mesurer l'état de santé d'une population mais il comporte l'application de méthodes statistiques se fondant sur des taux *ajustés* pour l'âge, ce qui élimine l'effet du vieillissement.
[7] Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 1999.
[8] Institut de la statistique du Québec, Santé Québec, 2000.
[9] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2001d.
[10] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.
[11] Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003.

... dans un contexte déjà en mouvance

La préoccupation d'adapter les services aux besoins des personnes âgées n'est tout de même pas nouvelle; en témoignent les grandes politiques et orientations déjà développées à cet égard. Mentionnons les « Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie »[12], la « Politique de soutien à domicile »[13], le « Modèle d'organisation du réseau de services intégrés aux personnes âgées et en perte d'autonomie »[14].

Au fil des années, l'offre de services aux aînés s'est modulée aux besoins des personnes, en fonction des ressources disponibles et des enjeux politiques, sociaux, culturels, ... Seulement dans le secteur du soutien à domicile, il en résulte que *de nouveaux « prestateurs » de services sont apparus. Aujourd'hui, le champ forme une mosaïque complexe où se côtoient plusieurs acteurs : les CLSC et d'autres établissements du réseau de la santé et des services sociaux, les entreprises d'économie sociale en aide domestique, des organismes communautaires, des entreprises privées, diverses organisations publiques (Société d'habitation du Québec (SHQ), Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), etc.)* [15] Bref, le paysage « organisationnel » s'est transformé considérablement.

Les pratiques ont également évolué; les chirurgies d'un jour dans le cadre du « virage ambulatoire », le développement des soins à domicile dans le contexte du « virage milieu » en constituent des exemples éloquents. Dans ce contexte, l'*évolution des pratiques et des interventions doit pouvoir s'appuyer sur une meilleure compréhension des besoins.*[16]

Tous ces changements ont eu des effets à l'échelle locale. Les plus récents rapports annuels du Centre local de santé communautaire et Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CLSC-CHSLD) des Trois Vallées témoignent d'un dynamisme important au plan de l'adaptation des services aux personnes âgées et du caractère novateur de plusieurs d'entre eux.

1.2 Les objectifs du projet de recherche

Le Programme national de santé publique souligne en fonction de ses fondements l'importance d'assurer l'accessibilité des services aux groupes vulnérables, dont les personnes âgées, et de faire en sorte que ces services soient adaptés aux caractéristiques de ces groupes.[17]

---

[12] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001.
[13] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.
[14] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 1999.
[15] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.
[16] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001.
[17] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003b.

C'est dans le cadre de ses activités de recherche que la Direction régionale de santé publique des Laurentides a pris l'initiative de réaliser ce projet. Considérant tous les enjeux déjà soulevés, il apparaissait pertinent de prendre le pouls de la situation de manière spécifique dans la région des Laurentides, compte tenu que l'organisation des soins et des services constitue un déterminant de la santé. Dans une perspective de santé publique, nous nous sommes intéressés à mesurer l'adéquation entre les besoins de la population âgée et l'offre de services. Définissons plus avant ce que nous entendons par ces termes.

Nous avons circonscrit la population à l'étude aux personnes de 65 ans ou plus. Cette limite d'âge correspond à une frontière sociologique, certes arbitraire, mais généralement admise dans notre société, ainsi qu'à des programmes et à des services assez bien définis. Nous nous sommes intéressés à toutes les personnes de 65 ans ou plus sans faire de discrimination par rapport à leur état de santé, leur statut socioéconomique, etc. L'accent est mis sur les personnes âgées comme sous-groupe populationnel et non sur le processus de vieillissement. Nous avons aussi limité l'étude à un territoire de CLSC, celui du territoire de CLSC des Trois Vallées ou de la MRC des Laurentides (nous utiliserons l'une ou l'autre de ces dénominations pour désigner le territoire à l'étude).

Figure 1
Les territoires de CLSC de la région des Laurentides

La mesure des besoins peut se faire de plusieurs manières : on peut opter pour une mesure à partir de données d'enquêtes, de services (exemple : taux d'hospitalisations) et comparer ces données sur le plan spatial et temporel. On peut également se servir d'une perspective normative c'est-à-dire d'une vision des besoins en fonction de critères, de normes définis par des experts. Ou encore, on peut adopter une approche qui tend à dégager les besoins exprimés par les groupes de défense des droits des aînés par exemple. Et enfin, il est possible de prendre une perspective qui met en relief les besoins sentis, soit ceux liés aux préoccupations des gens de la communauté, c'est-à-dire les aînés eux-mêmes, ceux qui les soutiennent et ceux qui travaillent dans les milieux de vie. C'est cette dernière perspective que nous avons privilégiée en raison notamment de plusieurs limites des données populationnelles, cliniques ou administratives disponibles, mais surtout et avant tout, parce que nous voulions donner la parole aux aînés eux-mêmes.

Concernant les services, ce projet touche l'organisation des services de santé et des services sociaux accessibles aux personnes âgées. Toutefois, certains services et

problèmes ne sont pas exclusifs aux aînés et nous aborderons des réalités qui peuvent toucher l'utilisation des services peu importe l'âge – par exemple, le problème de l'attente pour un rendez-vous est le même pour tous. Également, nous ne pouvions pas faire l'économie d'aborder, bien que succinctement, des services tels que le transport ou l'hébergement car ils sont étroitement imbriqués aux problèmes que les personnes âgées peuvent rencontrer par rapport à leur santé et à leur bien-être. Nous avons adopté l'approche la plus systémique[18] possible, d'une part en n'excluant pas de services – sont considérés les services publics, communautaires et privés – et d'autre part en tentant d'établir les liens entre eux.

Pour évaluer l'adéquation, l'angle de prise privilégié a été de mesurer l'accessibilité aux services. Il s'agit d'un concept bien développé, la section sur le cadre conceptuel le présente, et qui s'opérationnalise bien sur le plan de la recherche. Mais surtout, il a permis d'embrasser la préoccupation principale de nos partenaires, soit d'améliorer l'accessibilité aux services.

Les questions auxquelles nous voulions avoir des réponses étaient les suivantes : est-ce que les personnes âgées connaissent les services? À quels services s'adressent-elles? Qu'est-ce qui facilite ou entrave leur accès aux ressources? Cette accessibilité est-elle optimale? Et enfin, comment peut-on améliorer cet accès?

1.3 LE PARTENARIAT

Partant d'une préoccupation de produire une information utile aux décideurs, aux gestionnaires et aux intervenants, nous avons opté pour une approche impliquant les partenaires concernés du territoire de CLSC des Trois Vallées. À cet effet. un comité aviseur a été formé de représentants du CLSC-CHSLD des Trois Vallées, du Centre hospitalier (CH) Laurentien, d'organismes communautaires et de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides.

Le comité a été associé étroitement au processus de recherche, au point où l'on peut presque parler de recherche-action, l'objectif étant une appropriation par le milieu du projet et de ses suites. La section portant sur la méthodologie fait état de la contribution du comité aviseur.

Pour le CLSC-CHSLD des Trois Vallées, la participation à ce projet se veut une occasion de mieux connaître les besoins de sa clientèle âgée dans le but de mobiliser son organisation vers l'amélioration des services dans un récent contexte de fusion du CLSC-CHSLD des Trois Vallées et du CH Laurentien.

En résumé, alors que la demande de services s'accroîtra et que de nombreux ajustements de l'offre ont été faits et se feront, ce projet réalisé en partenariat, aborde globalement les besoins de santé de la population âgée de la MRC des Laurentides, selon son point de

[18] Rogers, A. et al., 1999.

vue, en lien avec les services qui lui sont offerts et ce, afin de dégager des pistes d'amélioration.

Mentionnons, en terminant cette mise en contexte, que le rapport présente les résultats de l'étude en fonction des thèmes du cadre conceptuel. Ces sections sont : l'aîné et son entourage, le portrait des besoins et de l'utilisation des services, l'accessibilité à l'information et les communications, l'accessibilité organisationnelle, financière, physique et socioculturelle, et enfin la continuité. Chacun des thèmes intègre une partie de la recension des écrits scientifiques, des données objectives de services que nous avons obtenues et le résultat des entrevues réalisées auprès d'aînés, de proches-aidants et de professionnels oeuvrant auprès d'eux. Mais tout d'abord, examinons les paramètres de l'étude, c'est-à-dire le cadre conceptuel et la méthodologie.

Du silence des vieux, à la parole des aînés.
Michel Loriaux

2 L'étude

2.1 Le cadre conceptuel

Le cadre conceptuel de l'étude s'appuie sur une recension des écrits portant sur l'accessibilité et les personnes âgées (besoins/services). Une littérature scientifique assez imposante a été produite dans les dernières décennies concernant ces thèmes. Tout au long de ce rapport, nous vous en présenterons les éléments les plus pertinents pour notre étude. Mais d'entrée de jeu, il serait utile de présenter le cadre conceptuel qui a guidé nos choix méthodologiques, la conception des instruments de collecte de données et l'analyse.

À l'instar de plusieurs études américaines et québécoises, nous avons opté pour le modèle d'Aday et Andersen[19] pour mesurer l'accessibilité. Il s'agit d'un cadre d'analyse qui semble faire consensus dans le domaine de la santé. Nous définirons l'accessibilité selon Aday et Andersen ainsi que l'évolution du concept. Nous présenterons notre adaptation du cadre conceptuel d'Aday et Andersen qui a été retenu pour l'étude et les questions de recherche.

2.1.1 Le concept d'accessibilité et les principales définitions

L'accessibilité réfère à l'adéquation entre les caractéristiques de l'utilisateur potentiel et les caractéristiques du système de soins, à l'intérieur d'un environnement influencé par les politiques de santé. On doit examiner l'accessibilité selon deux niveaux. Premièrement, on s'intéresse à l'accès potentiel, c'est-à-dire : est-ce que les ressources sont disponibles? Et est-ce qu'il y a des besoins dans la population nécessitant le recours à ces ressources? Deuxièmement, on cherche à connaître l'accès réalisé en se demandant si les ressources ont été utilisées et si la population a été satisfaite.

L'accès potentiel

Au plan des besoins de la population ou des **caractéristiques des utilisateurs**, trois dimensions se conjuguent au regard de l'utilisation qu'ils feront des services de santé : des facteurs démographiques et sociaux, des facteurs facilitants ou entravants et les besoins des utilisateurs potentiels. Ces mêmes dimensions auront un impact sur la satisfaction des personnes à l'égard du système une fois les soins et services reçus.

Les facteurs démographiques et sociaux correspondent à l'âge, au sexe, au niveau de scolarité, aux valeurs reliées à la santé, à l'origine culturelle, etc. D'après des enquêtes, on sait que les personnes âgées consultent davantage[20] et que les femmes utilisent

[19] Régie régionale de la santé et des services sociaux Chaudière-Appalaches, 1997.
[20] Institut de la statistique du Québec, octobre 2000.

davantage les services[21]. Le faible niveau de scolarité constitue, pour sa part, une barrière aux soins préventifs[22].

Certains facteurs facilitants ou entravants liés à l'utilisateur peuvent lui permettre ou non de satisfaire ses besoins par l'utilisation de services. Il s'agit du revenu, du lieu de résidence, de la disponibilité d'une source de soins, d'une assurance privée, etc. Selon Aday[23], les utilisateurs de soins qui sont à faibles revenus, les personnes de la communauté noire et celles qui ne sont pas assurées sont moins susceptibles d'avoir une source régulière de soins; ils utilisent davantage les cliniques d'urgence. Ils attendent aussi plus longtemps pour obtenir des services. La vulnérabilité socioéconomique et/ou culturelle pourrait expliquer un accès différentiel aux soins[24], incluant le maintien à domicile[25], les soins en institution de longue durée[26] et les services psychiatriques[27]. Au Québec, les CLSC ont longtemps été perçus comme s'adressant aux personnes défavorisées et les cliniques médicales s'adressant aux personnes de classe moyenne[28]. Le fait de vivre en milieu rural présente des spécificités pouvant constituer des entraves à l'accessibilité aux services : les distances à parcourir sont plus importantes, on peut rencontrer des problèmes liés à l'anonymat des démarches et de stigmatisation sociale.

L'accessibilité à un service ou à un ensemble de services se définit comme étant la possibilité d'y avoir accès en cas de besoin. Le besoin est une des variables explicatives de l'utilisation des services. La notion de **besoins sentis** sera principalement retenue dans cette recherche. Comme on l'a dit, contrairement à certaines idées préconçues, le premier facteur explicatif des besoins est l'état de santé et non pas l'âge. *L'état de santé mesuré selon divers indicateurs est le principal facteur qui influence la consultation d'un professionnel*[29].

Pour une personne, la possibilité « d'entrer dans le système » est influencée par la structure du système (disponibilité et organisation des ressources) et ses propres caractéristiques. La disponibilité des ressources et leur organisation constituent les **caractéristiques du système de soins et de services** de l'accès potentiel.

La disponibilité est fonction du rapport entre la quantité des ressources desservant une population (humaines, matérielles, financières, technologiques) et la taille de celle-ci (par exemple : le nombre de lits par habitant)[30]. La distribution géographique des ressources est également une composante de la dimension « disponibilité ». La première condition d'accès est la disponibilité des ressources. Une faible disponibilité de certains services peut avoir un impact sur l'utilisation d'autres services; par exemple, selon une étude, une

[21] Ibid.
[22] Ouellette, 1998.
[23] Aday et coll. (1984) cités par Ouellette, 1998.
[24] Schwartz et coll., 1990, cités par Ouellette, 1998.
[25] Wallace, 1990, cité par Ouellette, 1998.
[26] Falcone et Broyle, 1994, cités par Ouellette, 1998.
[27] Ruiz, 1993, cité par Ouellette, 1998.
[28] Pineault et Daveluy, 1986.
[29] Institut de la statistique du Québec, octobre 2000.
[30] Piché et Côté, 1997.

faible disponibilité de la médecine de première ligne entraîne un plus grand taux d'hospitalisations pour l'hypertension incontrôlée[31].

La deuxième dimension à prendre en compte dans les caractéristiques du système constitue l'organisation des soins et services. L'organisation fait référence aux points de contact avec les utilisateurs et à la structure du système de soins.

L'accessibilité au système se reflète dans l'utilisation des services et dans la satisfaction des utilisateurs. C'est ce que nous définirons à présent.***L'accès réalisé***

L'**utilisation des soins et services** constitue également l'accès « réalisé » ou effectif au système de soins et de services par les utilisateurs.

Nous croyons qu'il serait utile d'ajouter à ce cadre de référence la notion de processus ou de continuité. Nous la définirons dans la section portant sur la continuité. Cette dimension de l'accessibilité est très peu présente dans la littérature scientifique sur ce thème. Selon l'avis du Conseil médical du Québec[32], l'utilisation de plus en plus importante des services sans rendez-vous des cliniques médicales ou du CLSC ou encore de l'urgence pose le défi de la fragmentation et de la non-continuité des soins et des services. On le verra en parlant de l'évolution du concept d'accessibilité. Selon Aday et coll., le fait d'avoir une source régulière de soins prédit une meilleure accessibilité, une meilleure continuité, une meilleure globalité des soins et une meilleure satisfaction. Cependant, si la source usuelle de soins consiste en une clinique externe sans rendez-vous ou en une urgence d'un hôpital, la relation ne tient plus[33].

Selon l'avis du Conseil médical du Québec[34], le phénomène de l'utilisation de l'urgence ou de la clinique sans rendez-vous s'observe surtout chez les jeunes, les membres des classes économiquement défavorisées, les personnes socialement isolées. Les avantages perçus par les utilisateurs sont qu'ils se sentent en sécurité, que leur problème est complètement pris en charge par les professionnels, qu'il y a possibilité d'accessibilité à l'hospitalisation, qu'il y a une disponibilité en tout temps des tests de laboratoire et des médecins spécialistes et que les traitements y sont rapides. Ils ne ressentent pas un besoin d'information malgré leur faible connaissance des services offerts ailleurs qu'à l'hôpital. Leurs critères de choix sont le temps d'attente, la qualité technique perçue des médecins, la disponibilité sur place de services spécialisés et la capacité d'écoute des intervenants.

La **satisfaction** est essentiellement liée à la perception; elle est l'écart entre les attentes de l'utilisateur à l'égard des services et la perception de la qualité des résultats obtenus en relation avec le coût pour la personne (argent, temps, efforts,…) pour obtenir le service.

[31] Schea et coll., 1995 cité par Ouellette, 1998.
[32] Conseil médical du Québec, 2001.
[33] Aday, Flemming et Andersen, 1984 cités par Ouellette, 1998.
[34] Conseil médical du Québec, 2001.

$$\text{Satisfaction} = \frac{\text{Attentes} - \text{Qualité perçue}}{\text{Coût}}$$

En dépit des effets négatifs de l'attente pour des soins, on possède une certaine preuve que les patients ne sont pas toujours insatisfaits d'être inscrits sur une liste d'attente; cela permettrait à certains de prendre un temps de réflexion par rapport à l'intervention. Bien qu'ils puissent trouver l'attente longue, les patients ne seraient pas prêts à voir leurs taxes assignées à la réduction du temps d'attente ou à payer de leurs poches pour réduire ces temps[35]. Par contre, les temps d'attente constituent un des aspects particulièrement sensibles pour le patient et il s'agit de la dimension pour laquelle le taux d'insatisfaction est le plus élevé après celui des coûts : 31% des gens disent ne pas être complètement satisfaits des temps d'attente[36]. Les gens plus riches qui n'ont pas vécu d'expérience concrète avec le système de santé perçoivent moins de détérioration de l'accessibilité que les plus pauvres qui n'ont pas fait d'expérience concrète. Mais pour ceux qui ont eu une expérience concrète, le niveau de revenu ne s'associe pas de façon significative à la perception de l'accessibilité. Un contact avec un professionnel de la santé qui vit les effets de la réforme des années 90 et qui la remet en question peut rendre l'utilisateur plus critique face à l'accessibilité[37]. Informer et rassurer le patient du suivi de son cas s'avère très efficace dans l'amélioration de la perception de la qualité du service, mieux que toute opération « blitz » ne visant qu'à réduire les délais pour ceux qui attendraient trop longtemps[38].

La notion de satisfaction à l'égard des services sera prie en compte tout au long de la présentation des résultats. À travers les expériences qui ont été facilitantes ou contraignantes par rapport à l'accès aux services, les aînés nous signifient ce qu'ils ont apprécié ou non, exprimant ainsi des éléments de satisfaction ou non.

L'accessibilité est, comme nous l'avons déjà mentionné, l'interface entre l'usager et le système de soins. Elle renvoie à la capacité de la population de franchir les différentes barrières à l'entrée du système de soins : financières, spatio-temporelles, organisationnelles et psychosociales[39]. Nous les définirons dans chacune des sections portant respectivement sur les résultats associés à ces thèmes (nous avons renommé l'accessibilité psychosociale : accessibilité socioculturelle).

[35] Santé Canada, 1998.
[36] Aday, Flemming et Andersen, 1984 cités par Ouellette, 1998.
[37] Ouellette, 1998.
[38] Conseil des médecins du Québec, 2001.
[39] Pechansky et Thomas, 1981 ; Stewart, 1990 ; Ouellette, 1998.

L'évolution du concept d'accessibilité

Le concept d'accessibilité a évolué dans le temps et il traduit des valeurs, des tendances de fond quant au système de santé et à sa réponse aux besoins de la population : il s'agit de l'accessibilité équitable, raisonnable et optimale.

L'accessibilité équitable correspond au fait d'avoir eu accès aux services selon son niveau de besoin ou de risque en matière de santé[40]. Cela signifie que si deux groupes utilisent le même volume de services mais que les besoins de l'un des groupes surpassent ceux de l'autre, il y a iniquité d'accès. L'Enquête sociale et de santé 1998 présentait notamment dans ses conclusions, une préoccupation majeure à cet égard. Une étude ontarienne portant sur l'accès aux soins dans le cas des maladies cardiovasculaires, recensée par le Conseil médical du Québec[41], a établi que la durée de l'attente dépend de l'affiliation hospitalière du médecin référent, du statut sociopolitique du patient, du fait que le patient « connaît bien » son médecin, qu'il est bien informé, très anxieux ou simplement qu'il insiste fortement pour bénéficier d'un accès préférentiel.

L'accessibilité raisonnable est un concept apparu dès le milieu des années 70. Déjà, plusieurs études remettent en cause l'équation voulant que l'accès au système de santé engendre une amélioration de la santé et le plafonnement de l'utilisation des services, se traduisant alors par des économies. Dans les années 90, la croissance des coûts amenait une révision de la notion d'accessibilité en faveur d'une gestion efficiente des ressources. Le rapport annuel 1999 de l'Organisation mondiale de la santé évoque même un « nouvel universalisme » des soins où « *... universal coverage means coverage for all, not coverage of everything* »[42]. À titre d'illustration, dans le secteur des services aux personnes âgées, on hésite à légitimer un accès universel à des services qu'on dit à « l'environnement » (ex. entretien ménager) plutôt qu'à la « personne »[43].

L'accessibilité optimale consiste à procurer le bon service, au bon moment, au bon endroit[44]. Il est important d'identifier les barrières à l'accès, mais il ne s'agit pas uniquement de vérifier si les personnes peuvent « entrer dans le système » car le seul contact avec le système ne constitue pas une garantie d'efficacité, de qualité et de conformité de l'usager au traitement. Dans un récent document du ministère de la Santé et des Services sociaux, on pouvait lire qu'*une coordination adéquate doit viser à offrir le bon service, au bon moment, au bon endroit.*[45]

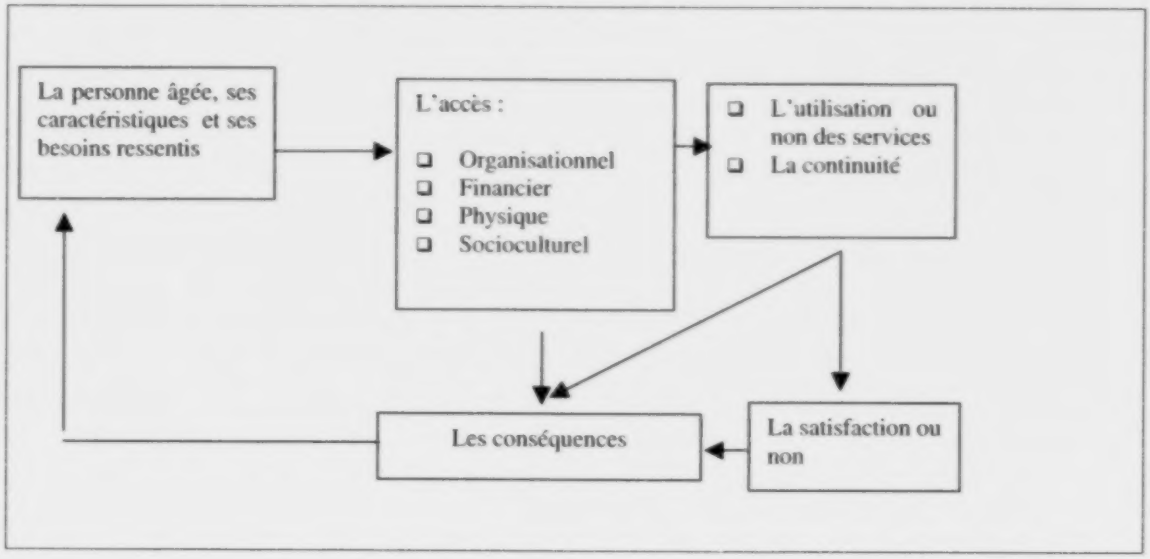
---

[40] Wanke, 1995.
[41] Conseil médical du Québec, 2001.
[42] Organisation mondiale de la santé, 1999.
[43] Bélanger, Bolduc, Trahan, 1994.
[44] Rogers, Flowers, Pencheon, 1999.
[45] Ministère de la santé et des services sociaux, 2003a.

2.1.2 *Le cadre conceptuel retenu*

Aux fins de la présente étude, nous avons donc retenu le modèle d'Aday et Andersen en y apportant certaines adaptations. D'abord, nous avons voulu mesurer l'accessibilité aux services de santé et aux services sociaux pour un sous-groupe spécifique de la population, soit celui des personnes âgées. Nous avons ensuite bonifié la question des caractéristiques de l'accessibilité en y ajoutant des éléments que la revue de littérature scientifique a permis d'enrichir, soit les notions d'accessibilité organisationnelle, financière, physique et socioculturelle. Compte tenu des caractéristiques de santé des personnes âgées, c'est-à-dire de la probabilité que ce groupe présente des incapacités, nous avons inclus au thème de l'accessibilité physique, la notion de l'accessibilité matérielle. Nous nous sommes également préoccupés d'intégrer la notion de processus dans l'utilisation des services, c'est-à-dire de continuité. Enfin, nous avons envisagé explorer les conséquences de l'accès et du non-accès.

Figure 2
Le cadre conceptuel de l'étude



2.1.3 *Les questions de recherche*

Cette étude devrait permettre d'aborder les questions suivantes :

- Les personnes âgées connaissent-elles les ressources en ce qui concerne les services de santé et des services sociaux? Leurs critères d'accès? Quelles sont les portes empruntées pour entrer dans le système de santé?

- Quels sont les obstacles et les facteurs facilitant l'accès aux services? (coûts pour l'usager, listes d'attente, accessibilité géographique, ...) et quelles en sont les conséquences pour les personnes âgées?
- Dans quelle mesure les personnes âgées ont-elles accès au bon service, au bon endroit et au bon moment? (flexibilité, continuité et intégration des services)
- Peut-on identifier des façons de faire qui permettraient de répondre plus adéquatement aux besoins et d'améliorer l'accès aux services des personnes âgées?
- La prochaine section aborde la méthodologie de la recherche, c'est-à-dire les choix que nous avons faits et les moyens que nous pris pour répondre à nos interrogations.

2.2 LA MÉTHODOLOGIE

2.2.1 Les choix méthodologiques

Les questions de recherche de ce projet nécessitent d'innover car les modèles théoriques existants sont incomplets pour tenter d'y apporter une réponse. *De facto*, l'approche qualitative s'est imposée d'elle-même. Holman[46] explique les circonstances où la recherche qualitative s'avère appropriée :

- Quand il est nécessaire de définir d'abord l'ensemble des réalités individuelles avant de pouvoir tenter de mesurer de manière quantitative un phénomène. Certaines innovations sur le plan conceptuel nécessitaient l'utilisation d'une approche qualitative.
- Quand les questions de recherche soulèvent la nécessité d'examiner un grand nombre de variables ayant des influences les unes sur les autres (biologique, environnement physique, circonstances sociales et économiques, facteurs psychologiques). De fait, cette étude comporte une complexité assez importante, donc de nombreuses variables, compte tenu des situations possibles en fonction des besoins ainsi que des services et surtout du caractère dynamique entre les deux.
- Quand l'interaction de plusieurs variables a lieu sur une certaine période de temps; ce qui est en effet le cas dans cette étude en voulant s'attarder sur la continuité des soins et des services.

Holman mentionne que les questions habituellement posées dans le cadre des techniques de recherches qualitatives sont : « *What did the subjects experience? How did they interpret the experience? How strong were different influences and what was their sequence?*"

Parmi les différentes stratégies en recherche qualitative, nous nous sommes inspirés de la théorie ancrée (grounded theory) afin d'avoir des points de repère méthodologiques (choix de la méthode de collecte de données, du nombre d'entrevues, etc.) mais sans

[46] Holman, 1993.

chercher à ce que les résultats mènent à l'élaboration de nouvelles théories. La théorie ancrée est appropriée lorsque les questions de recherche sont des questions de processus impliquant des étapes, des phases, vécues à travers le temps[47].

2.2.2 Les sources et les méthodes de collecte de données

Les données recueillies par la présente étude sont principalement des données primaires provenant de différentes sources. Elles couvrent essentiellement les thèmes découlant du cadre conceptuel :

- les caractéristiques des répondants : données sociodémographiques, socioéconomiques et sociosanitaires;
- le réseau de soutien des personnes âgées;
- l'utilisation/non-utilisation des services de santé/sociaux de type préventif et curatif;
- l'expérience vécue quant aux obstacles et éléments facilitant l'accès aux services;
- l'appréciation de la satisfaction par rapport à l'utilisation ou non des services;
- les suggestions d'amélioration.

Les écrits

D'abord, la littérature scientifique, les documents officiels (Politiques gouvernementales) et la littérature grise (documents, rapports, études, mémoires non publiés par une maison d'édition) ont permis de constituer les assises théoriques du projet.

Les entrevues auprès des aînés

La deuxième source de données, et de loin celle qui constitue le corpus le plus important en terme de volume de données, provient de 48 entrevues[48] individuelles semi-dirigées enregistrées, d'une durée maximale d'une heure trente, auprès de personnes âgées de 65 ans ou plus. Ces entrevues en face à face ont été réalisées au domicile des aînés. Un formulaire de consentement écrit a été signé par le participant et l'intervieweur. Le questionnaire a été lu et, pour certaines questions fermées (par exemple les renseignements sociodémographiques), complété par l'intervieweur (Questionnaire en annexe). Une grille d'observation *in situ* a également été remplie par l'intervieweur. Ces instruments de collecte de données ont été traduits en anglais pour les participants anglophones qui ont accepté de nous rencontrer. Les instruments, dont le questionnaire, ont été construits spécifiquement pour cette recherche, ce qui est fréquemment le cas dans le cadre d'une approche qualitative. Ils ont été prétestés auprès de trois personnes âgées, ce qui a été très utile pour apporter les ajustements aux instruments et au déroulement de l'entrevue.

---

[47] Morse, 1994.

[48] 48 entrevues ont été réalisées mais 45 comptes rendus intégraux ont pu être produits compte tenu de difficultés rencontrées au niveau de l'enregistrement : bruits, coupure d'électricité, ...

En recherche qualitative, on souhaite explorer l'ensemble des réalités possibles. Lorsqu'on a obtenu le spectre complet des possibilités, on parle alors d'effet de saturation des données, qui peut être obtenu en général après une quinzaine d'entrevues. Donc, nous avons cherché à obtenir environ quinze personnes regroupées selon différents critères (genre de quotas), soit :

- l'âge : 65 à 74 ans, 75 ans à 84 ans et 85 ans ou plus;
- le sexe : hommes et femmes;
- le secteur de résidence : Ste-Agathe et ses environs (Ste-Lucie,...), Mont-Tremblant et ses environs (Arundel, ...), Labelle et ses environs (La Minerve, ...). Ces secteurs correspondent aux trois points de service du CLSC des Trois Vallées;
- l'état de santé perçu : cet état est établi à partir d'une question utilisée dans l'Enquête sociale et de santé, 1998.
  Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général :
  Excellente *Très bonne* *Bonne* *Moyenne* *Mauvaise*

Le prétest nous a amenés à reconsidérer le critère de l'état de santé perçu dans le recrutement des participants. La mise en relation de l'état de santé perçu par les participants avec l'état de santé en fonction des problèmes et des services utilisés, mentionnés au cours de l'entrevue, a mis en relief des écarts de perception suffisamment importants pour réviser la décision de nous appuyer sur cette question afin d'établir les quotas. La définition de la santé est en effet très relative; par exemple, pour une répondante être en bonne santé était de bien dormir et de bien manger. Elle a donc répondu qu'elle était en très bonne santé alors qu'elle était atteinte de plusieurs affections chroniques et qu'elle recevait des services de soutien à domicile.

Les caractéristiques des aînés rencontrés

Parmi les quarante-huit aînés qui ont participé à l'étude, environ les deux-tiers sont des femmes et le tiers des hommes. En fonction de l'âge, un peu moins de la moitié ont entre 65 et 74 ans, environ le tiers sont âgés entre 75 et 84 ans et un peu moins d'une dizaine de personnes ont un âge très avancé, soit plus de 85 ans. L'échantillon se répartit à peu près également entre les secteurs de résidence visés et leurs environs, soit Sainte-Agathe, Mont-Tremblant et Labelle. Les deux-tiers des participants vivent en milieu rural, les autres vivant en milieu semi-urbain. Et les deux-tiers sont originaires de la région des Laurentides. Quelques personnes rencontrées sont anglophones.

Sur le plan socioéconomique, quatre personnes sur cinq perçoivent que leurs revenus sont suffisants ou qu'ils sont à l'aise financièrement, et une personne sur cinq se considère pauvre ou que ses revenus sont insuffisants. Par ailleurs, les deux-tiers reçoivent le supplément de revenu garanti (partiel ou maximum). Cette apparente contradiction va

dans le même sens que l'étude de Baril[49] dans la région des Laurentides qui l'explique par le fait que *« ...certains aînés éprouvent de la réticence à qualifier leur revenu d'insuffisant, car ce serait justement porter un regard pessimiste sur leur situation et, à la limite, faire preuve d'un manque d'autonomie, alors que l'autonomie, rappelons-le est revendiquée fièrement par l'ensemble des participants à l'étude. »*. Un peu moins du tiers des personnes interviewées souscrivent à une assurance privée pour des services et des soins de santé.

Concernant le nombre d'années d'étude, environ cinq personnes sur dix ont cumulé au plus sept années de scolarité. Près de quatre personnes sur dix ont entre une huitième et une douzième année d'étude complétée et un peu plus d'une personne sur dix a poursuivi des études au-delà de la douzième année. Cela correspond passablement au profil académique de la population âgée en général[50]. Parmi les participants, une personne sur quatre a mentionné éprouver des difficultés à lire ou à écrire soit à cause d'une limitation visuelle ou parce qu'elle ne l'a pas appris.

D'autres informations sur le profil des participants seront présentées subséquemment dans les résultats, en lien avec les thèmes pertinents, notamment sur leur réseau social et leur état de santé.

Les entrevues auprès des proches-aidants

La troisième source de données a été constituée d'entrevues avec des proches-aidants. Plusieurs objectifs étaient poursuivis : nous souhaitions obtenir un éclairage différent de celui des aînés interviewés sur leur santé avec un point de vue de « représentant » d'une personne âgée (par exemple, d'une personne ayant des troubles cognitifs importants) dans les démarches et le processus d'accès aux services. Les proches pouvaient donc exprimer les besoins des aînés qui n'auraient pas la capacité de participer à des entrevues ainsi que présenter leurs propres besoins en tant que proches.

Initialement, nous avions prévu de former un groupe de discussion de huit à douze personnes. Certaines difficultés de recrutement nous ont amenés à réaliser un groupe de discussion de quatre personnes et deux entrevues individuelles en face à face. Ce nombre plus limité de participants a par ailleurs été compensé par le témoignage d'aînés lors des entrevues individuelles précédentes qui, comme enfant ou conjoint, nous avaient entretenus également de leur expérience à titre de proches-aidants. Les instruments de collecte de données ont été constitués d'une adaptation « enrichie » du questionnaire administré auprès des aînés.

Le recrutement des proches-aidants s'est fait sur la base des critères suivants :

- ils prennent soin d'une personne de 65 ans ou plus qui réside dans la MRC des Laurentides;

[49] Baril et al., 2003.
[50] Lefebvre, 2003.

- ils considèrent être la personne la plus, ou parmi les plus significatives de l'aîné;
- ils apportent un soutien depuis au moins deux ans.

Les caractéristiques des proches-aidants rencontrés

Parmi ces participants, on retrouve surtout des femmes. Nous avons rencontré davantage de francophones que d'anglophones. Tous vivent dans la MRC des Laurentides. Il s'agit soit du conjoint ou du parent (fils/fille) de l'aîné aidé. La forte majorité des aînés aidés par ces proches sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Et les personnes aidées résident soit à leur domicile, soit en résidence privée pour personnes âgées ou en CHSLD.

Le groupe de discussion des professionnels

Enfin, la quatrième source des données a été le fruit d'une rencontre avec des professionnels. Nous avons réalisé un groupe de discussion réunissant des personnes qui interviennent auprès d'aînés de la MRC des Laurentides et qui proviennent de diverses organisations (secteurs public, communautaire et privé), de diverses disciplines professionnelles (infirmière, médecin, pharmacien, physiothérapeute, travailleur social, etc) et de divers secteurs d'activités (soins, hébergement, soutien bénévole, etc). Le choix des participants s'est fait avec l'aide du comité aviseur. Neuf personnes ont participé à la rencontre de groupe et deux autres participants ont décliné l'invitation.

Le contenu de la rencontre a été élaboré à partir de différentes situations concrètes vécues par des personnes âgées et leurs proches (résultats de la première étape de collecte de données – entrevues auprès de 48 aînés et de proches). Nous avons dressé trois cas types et nous les avons soumis aux professionnels. Puis nous leur avons demandé, selon une perspective de réseaux intégrés, d'examiner comment améliorer l'accès et la continuité des soins et services sur le territoire afin de mieux répondre aux besoins des aînés. Le canevas de discussion et les cas-type se trouvent en annexe.

2.2.3 La portée et les limites de la recherche

Cette section aborde les différentes limites et la portée de cette recherche considérant les choix méthodologiques privilégiés. Plusieurs études[51] mentionnent la présence du biais de mémoire lorsque l'on fait référence à l'utilisation de services de santé sur une période assez longue. Dans le cas présent, cette période remonte à deux ans pour la plupart des questions du questionnaire. En revanche, le fait d'utiliser une période plutôt longue permet de mesurer l'ensemble de l'utilisation des services au cours d'un épisode de santé problématique.

Le recrutement effectué avec le concours d'établissements et d'organismes auprès de leurs usagers peut poser deux défis méthodologiques : premièrement, le biais possible dans le recrutement des participants s'il est fait par le fournisseur de service et

[51] Institut de la statistique du Québec, octobre 2000 ; Kasper, 1998.

deuxièmement, l'hésitation possible de l'usager à émettre une opinion négative[52]. Pour contourner cette limite, nous avons tenté de diversifier le plus possible la provenance des sources de recrutement des aînés : paroisses, clubs de l'âge d'or, HLM pour personnes âgées, etc. En ce qui concerne le recrutement des professionnels identifiés par le comité aviseur, il y avait également une possibilité que des biais soient présents.

On peut s'attendre à un problème de sous-déclaration des consultations de professionnels de la santé de manière plus importante chez les personnes en bonne santé qu'en mauvaise santé[53].

Partant de l'expérience des aînés, nous avons pu appréhender de manière systémique les services utilisés, ou non, en fonction des besoins ressentis. Par ailleurs, nous n'avions aucune garantie que tous les services seraient abordés au cours des entrevues.

Compte tenu des choix méthodologiques, cette recherche ne peut prétendre à une validité statistique, ni à la généralisation de ses résultats. Dans tous les cas, que ce soit avec les aînés, les proches ou les professionnels, les échantillons étaient non probabilistes, c'est-à-dire qu'ils n'ont pas été le fait du hasard car nous avons intentionnellement recherché certaines caractéristiques chez les participants. Cette étude permettra par ailleurs aux acteurs du territoire de la MRC des Laurentides d'obtenir des résultats « sur mesure » pour cibler de pistes d'interventions concrètes permettant d'améliorer les services aux aînés de leur territoire.

2.2.4 *Le recrutement des participants et les entrevues*

Le recrutement des participants

Nous avons abordé plus haut les caractéristiques des personnes que nous souhaitions interviewer et les biais de recrutement possibles. Pour atteindre nos objectifs de recrutement, nous avons procédé de la manière suivante : nous avons dressé une liste de cent organisations à partir de différents répertoires du territoire; parmi les organisations ciblées, on retrouve des organismes locaux sociaux et de loisirs (par exemple, les HLM pour personnes âgées, les paroisses, les Cercles des fermières, les Chevaliers de Colomb/Kiwanis, les associations de l'Âge d'or), des organismes communautaires (par exemple, le centre de bénévolat) et privés (par exemple, les résidences pour personnes âgées, les cabinets médicaux) et des organismes publics (le CLSC, l'hôpital, les CHSLD).

Une lettre a été adressée à une personne significative de ces organisations (ou du service concerné), lettre qui expliquait le projet de recherche et sollicitait leur collaboration au recrutement. Des dépliants informatifs accompagnaient la lettre et pouvaient être remis aux personnes âgées intéressées. Nous avons utilisé aussi la technique boule-de-neige (référence d'une personne par une autre). Une relance téléphonique a ensuite été réalisée auprès des organisations.

[52] Kasper, 1998.
[53] Institut de la statistique du Québec, octobre 2000.

Notre stratégie de recrutement a permis de recueillir soixante-dix-huit (78) noms de personnes intéressées, que nous avons contactées par téléphone pour vérifier leur éligibilité en fonction de nos critères et nous assurer que globalement nous rencontrions nos objectifs de quotas (âge, sexe, lieu de résidence). Le rendez-vous était pris à ce moment.

Le recrutement des proches-aidants a été réalisé suite aux entrevues des aînés et de manière similaire. Nous avons ciblé quatorze (14) organismes auxquels nous avons écrit.

En ce qui concerne les professionnels, le recrutement s'est fait de deux manières. D'une part, les membres du comité aviseur ont invité directement les professionnels de leur établissement intéressés à cette recherche. Et d'autre part, nous avons communiqué par téléphone avec les autres participants identifiés par le comité aviseur. L'ensemble des personnes contactées, à l'exception des deux personnes qui n'ont pas pu venir faute de disponibilité, ont accepté notre invitation. Un courriel ou une télécopie confirmait les objectifs et les coordonnées de la rencontre.

Les entrevues

Le premier contact téléphonique et les quarante-huit (48) entrevues auprès des aînés ont été réalisés par la firme CROP au cours des mois d'octobre et de novembre 2002. Les entrevues étaient enregistrées. La firme a produit les comptes rendus intégraux des réponses aux questions ouvertes et saisi les réponses aux questions fermées sur chiffrier électronique. Un dédommagement de 20$ a été remis aux aînés et aux proches-aidants ayant complété l'entrevue, ainsi qu'un bottin de ressources pour les personnes âgées de la MRC.

Ce rapport de recherche présente plusieurs extraits provenant des entrevues des aînés. Afin de préserver l'anonymat des personnes, certains des libellés ont parfois été transformés mais sans en modifier le sens. De plus, les extraits en anglais ont été traduits librement.

L'entrevue de groupe avec quatre (4) participants et les deux (2) entrevues individuelles avec les proches-aidants se sont déroulées au début de décembre 2002. Un compte rendu synthèse de ces rencontres a été rédigé. Le groupe de discussion avec les neuf (9) professionnels a eu lieu au début février 2003 et un compte rendu intégral a été produit. Ces étapes ont été réalisées par l'équipe de recherche de la Direction de santé publique des Laurentides.

Tous les outils utilisés pour réaliser les entrevues ont été approuvés par le comité aviseur. Pour récapituler, sur le plan des instruments de collecte de données, nous avons conçu et utilisé :

- un formulaire de contact téléphonique avec les participants potentiels;
- un formulaire de consentement du participant;

un questionnaire d'entrevue individuelle comportant des questions fermées et ouvertes, construit en s'inspirant notamment des questionnaires suivants :

- le questionnaire sur le soutien social adapté par L. Lepage (1984) à partir d'un outil d'évaluation quantitatif du support social de Barrera (1981);
- le questionnaire de l'Enquête sociale et de santé, 1998 (Santé Québec, 2000);
- le questionnaire « National Health Interview Survey »- pour la liste et la méthode pour les problèmes de santé;
- le questionnaire de L'Étude descriptive des environnements physique et social contributifs de l'autonomie des aînés de la région des Laurentides (Baril, 2003);

- une grille d'observation *in situ* portant principalement sur l'environnement physique des personnes âgées interviewées (inspirée de Baril, 2003);
- deux grilles d'animation des groupes de discussion (proches-aidants et professionnels).

2.2.5 *Le traitement et l'analyse des données*

À partir de chaque compte rendu produit, une analyse verticale a été effectuée afin de dresser une liste exhaustive des thèmes abordés par les participants. L'analyse verticale des comptes rendus des entrevues individuelles auprès des aînés a également permis de construire la grille d'entrevue pour les groupes de discussion. Une fois toutes les analyses verticales complétées, nous avons procédé à l'analyse horizontale qui consiste à comparer les comptes rendus entre eux pour ainsi faire ressortir l'éventail des thèmes, ceux qui sont récurrents, les points de vue similaires et différents. Cette analyse a permis de mettre au jour différents aspects relevés dans la littérature scientifique, de les confirmer ou de les infirmer, et de mettre en lumière différentes dimensions non repérées dans la littérature scientifique recensée. En dernier lieu, nous avons mis en relation nos quatre sources de données (écrits, entrevues individuelles auprès des aînés, groupes de discussion auprès des proches-aidants et des professionnels). Le travail de traitement et de gestion des données qualitatives a été supporté par le logiciel d'analyse de données Atlas-ti.

Le comité aviseur a commenté des résultats préliminaires au cours de deux rencontres. Cette étape a constitué une forme de validation des résultats. Le comité a également participé à l'énoncé des principaux enjeux qui s'en dégagent.

Au terme de cette présentation du cadre conceptuel et de la méthodologie, la table est maintenant mise pour aborder les résultats de cette étude.

Je calculais qu'on était trop malade pour aller à l'urgence!

Participante

3 Les résultats

3.1 Les aînés et leur entourage

Aborder la problématique de la santé des aînés et la réponse à leurs besoins ne peut se faire sans examiner leur situation en lien avec les personnes qui les entourent. De fait, selon une étude de Keating et autres citée dans la Politique de soutien à domicile, « … *les proches-aidants*[54] *fournissent les trois-quarts de l'aide aux personnes ayant une incapacité. On estime qu'environ 10% des Québécoises et des Québécois aident une personne qui a une incapacité de longue durée. Plus de 18% des proches-aidants consacrent à cette fonction au moins dix heures par semaine et 10% de cinq à neuf heures.* »[55]

Sur le territoire du CLSC des Trois Vallées, on estime à 4 625 (15,9% de la population) le nombre de personnes[56] ayant accordé une aide ou des soins à une personne âgée vivant à domicile en 1996. En 2001, ce nombre s'est accru à 5 750 personnes (17,1% de la population), reflet de la croissance de la population et du vieillissement. Parmi l'ensemble des proches-aidants, les femmes représentent près de 60% de ces personnes et peuvent elles-mêmes être âgées.

Par ailleurs, la baisse de la natalité, l'effritement du tissu familial (séparations, divorces,…) et la transformation des valeurs sociales, tel l'individualisme, laissent entrevoir une augmentation de la proportion des personnes âgées vivant seules. Cette situation peut nous amener à nous interroger sur l'évolution possible des limites du recours aux personnes aidantes. Dans la MRC des Laurentides, 24,7% des personnes de 65 ans ou plus vivaient seules en 1996 (24,1% dans la région des Laurentides et 26,6% au Québec). Cette situation de vie touche 29,8 % des femmes et 18,4% des hommes âgés de la MRC des Laurentides[57]. Potentiellement, ces personnes présentent une plus grande vulnérabilité, évidemment sur le plan social (détresse psychologique reliée à l'isolement, possibilités plus restreintes de pouvoir compter sur la proximité de personnes aidantes, etc.), mais aussi sur le plan du revenu.

Cette section vise à mieux comprendre les besoins d'aide des aînés interviewés, à connaître la possibilité pour eux de compter sur quelqu'un si ce besoin se fait sentir, et examine à qui ils font appel. Nous avons cherché également à extraire du discours des aînés la multitude de rôles exercés par les proches, en particulier ceux qui facilitent

---

[54] La Politique de soutien à domicile définit le proche-aidant comme : « Toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non-professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. »

[55] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.

[56] Sources : Statistique Canada, recensements canadiens de 1996 et 2001.
Note : On parle ici de personnes de 15 ans ou plus, résidant sur le territoire, ayant accordé une aide sans rémunération et à l'extérieur du cadre d'un travail bénévole pour un organisme à but non lucratif, un organisme religieux, une œuvre de charité ou un groupe communautaire.

[57] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2001a.

l'accès aux services, en même temps que les contraintes vécues par ces derniers pour accomplir ces rôles. En outre, il nous a semblé pertinent d'insérer dans cette section la contrepartie du thème de l'entourage soit l'isolement et la solitude.

D'emblée, il serait utile de préciser que, selon une récente recension d'écrits effectuée par Delisle et Ouellet, *... les résultats de recherche sont inconstants en ce qui a trait aux rapports entre la participation sociale, les contacts sociaux, le soutien reçu des proches et le recours aux services*[58]. On reconnaît que les personnes plus isolées auront recours aux services et aux soins en cas de besoin. Par ailleurs, le fait d'être bien entouré ne constitue pas une variable explicative du recours ou non; l'engagement des familles demeure soutenu et important même s'il y a recours aux services de santé. Par exemple, dans certaines études le contact avec des proches est corrélé positivement avec l'utilisation des services. L'inverse a été démontré également. Selon Penning[59], le support social serait très peu lié à l'utilisation des services médicaux et hospitaliers, il serait lié toutefois à la faible utilisation de services d'aide à domicile.

3.1.1 Le soutien apporté par l'entourage des aînés

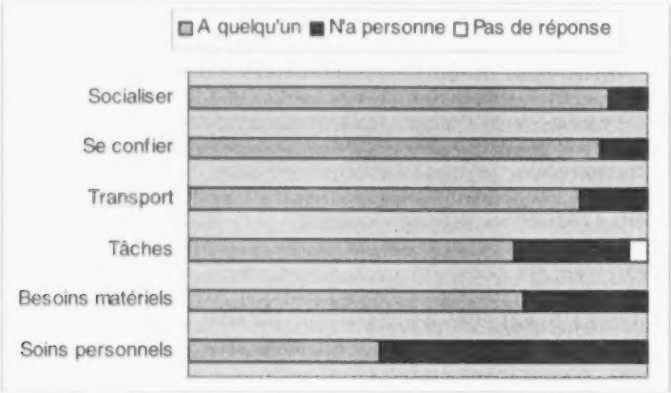
Dans les figures qui suivent, nous présentons le portrait de différents besoins[60] des aînés rencontrés en relation avec le soutien qu'ils peuvent trouver auprès de leur entourage. Le lecteur constatera rapidement l'absence de nombre dans les figures qui suivent. Comme il s'agit d'un échantillon non probabiliste et dont on ne peut donc pas généraliser les résultats, nous avons voulu éviter que les données puissent être inférées à toute une population. Par ailleurs, il est intéressant d'avoir un certain ordre de grandeur et c'est pourquoi nous avons présenté les données graphiquement.

La première figure illustre les besoins potentiels des personnes et le fait qu'elles disent pouvoir compter ou non sur quelqu'un pour y répondre en supposant que le besoin se manifesterait. On remarque que la plupart des personnes peuvent compter sur quelqu'un pour socialiser (sortir, se changer les idées, avoir de la visite, ...), se confier (parler de choses intimes et personnelles) et bénéficier d'un transport pour se rendre à un rendez-vous avec un professionnel pour leur santé ou leur bien-être. Environ les deux-tiers des participants peuvent compter sur quelqu'un pour remplir différentes tâches comme de l'entretien ou pour les soutenir sur le plan matériel (vêtements, argent, ...). Une proportion importante de personnes ne peuvent compter sur leur réseau de soutien en ce qui a trait à de l'aide pour prendre soin de soi comme l'hygiène personnelle (bain). Parmi les aînés qui disent n'avoir personne pour les soins personnels, il ressort que leur principal point commun est le fait de se retrouver parmi les plus « jeunes »; il s'agit davantage des personnes âgées entre 65 et 74 ans plutôt que provenant des autres groupes d'âge (75-84 ans, 85 ans et plus). Les variables reliées au revenu, au sexe, au fait

[58] Deslisle et Ouellet, 2003.
[59] Baril et al., 2003.
[60] Les besoins identifiés au questionnaire s'inspirent du « Questionnaire sur le soutien social » adapté par L. Lepage (1984) à partir d'un outil d'évaluation quantitatif du support social de Barrera (1981).

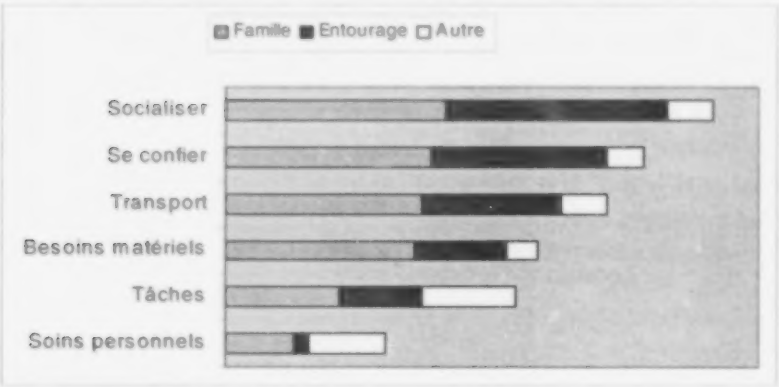
d'habiter seul ou non ou encore d'avoir de la famille vivant à proximité ne semblent pas jouer comme facteur associé.

Figure 3
Le réseau de soutien social



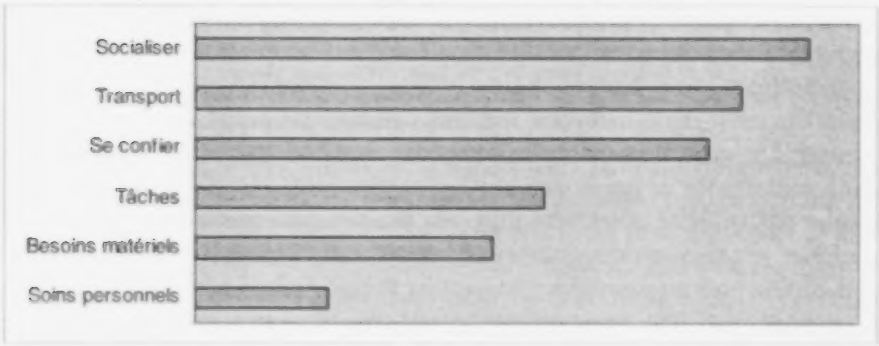
Parmi les personnes qui peuvent compter sur quelqu'un, sur qui peuvent-elles compter? C'est ce que la prochaine figure illustre. Pour socialiser, se confier et pour du transport, les aînés rencontrés nous disent que la famille (conjoint, enfant, ...) pourrait répondre autant que l'entourage (amis, voisins, bénévoles, ...) à leurs besoins; d'autres personnes (médecin, curé, organisme d'entraide) pourraient aussi être sollicités mais de manière plus marginale. En ce qui a trait aux besoins matériels, la famille est la plus interpellée et dans une moindre mesure l'entourage ou la catégorie « autres personnes ». Pour remplir des tâches tel le ménage, la catégorie « autres personnes » prend une importance inégalée parmi l'ensemble des besoins; plusieurs ont indiqué faire appel à un organisme d'économie sociale. En ce qui a trait aux soins personnels, on remarque que l'entourage n'est presque pas sollicité; l'intimité que cela suppose pourrait être un facteur explicatif. La régularité et le temps requis pour accorder ces soins pourraient aussi expliquer que la famille est moins présente que pour les autres catégories de besoins et que la catégorie « autres personnes » (CLSC par exemple) prend une place plus importante.

Figure 4
Selon le besoin, la personne peut compter sur…



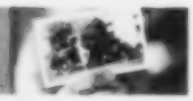
Maintenant, la prochaine figure présente dans quelle mesure les participants ont eu recours, dans les faits, à leur réseau dans les deux mois précédant l'entrevue.

Figure 5
A fait appel à son réseau de soutien social
dans les deux mois précédant l'entrevue pour…



3.1.2 Les différents rôles des proches-aidants

Les proches remplissent différents rôles du point de vue de la santé et du bien-être des aînés au quotidien ou encore lors de moments particuliers. Le fait qu'un proche soit impliqué (comme employé ou bénévole) dans le réseau de la santé entraîne l'exercice de rôles spécifiques. Dans l'ensemble, l'exercice de ces différents rôles est influencé par des contraintes. C'est ce que nous aborderons dans cette section sans toutefois avoir la prétention d'être exhaustifs; en effet, d'autres études ont nettement plus contribué à ce sujet. Mais notre objectif étant d'embrasser la problématique le plus globalement possible, nous ne pouvons faire l'économie d'aborder cette importante dimension.



Mentionnons que les prochaines sections couvriront le thème de l'accès aux services sur le plan des éléments facilitants ou contraignants selon également l'expérience des proches.

Au quotidien, les proches procurent temps et aide à la personne directement – soins personnels, habillement, surveillance, etc. – ou encore ils contribuent au mode et au milieu de vie – entretien de la maison, partage des dépenses, suivi aux finances, etc. – « *S'occuper de ...* » est l'expression souvent employée par les proches pour désigner le fait de consacrer du temps à la personne âgée aidée et de veiller sur elle. Lors des épisodes de maladie, les proches vont accompagner l'aîné, au chapitre du transport comme du soutien moral. La présence des proches rassure et sécurise. Ils vont aussi faire des démarches comme prendre un rendez-vous ou demander de l'information. Dans le cas des personnes unilingues anglophones, les proches jouent un rôle important pour la traduction. Lorsque des soins ou des examens sont requis en dehors de la région, les proches habitant à proximité du lieu du rendez-vous hébergent l'aîné. De même, si une personne n'a pas de soutien à la maison, elle peut envisager une convalescence chez ses proches.

Les aînés dont un membre de la famille est impliqué dans le réseau de la santé soit comme membre du personnel ou bénévole dans différentes instances (conseil d'administration, comité d'usagers, ...) se trouvent, selon leurs dires, dans une situation qu'ils jugent privilégiée. Ces proches exercent une vigilance par rapport aux besoins de leurs aînés, ils sont alertes par rapport aux problèmes de santé. Leur connaissance du réseau de la santé facilite l'accès aux soins car ils connaissent les portes d'entrée du réseau, les critères d'accès, le personnel affecté aux différents services, etc. Certains participants affirment que ce facteur a non seulement facilité mais aussi accéléré leur accès aux soins. En outre, les proches veillent à ce que la personne âgée reçoive de bons soins; ils vont également pourvoir aux besoins d'information relatifs aux soins.

> *« C'est un de mes enfants, qui travaille pour le CLSC, qui est arrivé sur les entrefaites, et m'a dit « Là il y a quelque chose qui ne marche pas, ce n'est pas supposé ... ». C'est là que j'ai pris l'ambulance pour descendre à l'hôpital. »*

Apporter du soutien à une personne âgée peut être exigeant et les proches vivent certaines contraintes. Le proche-aidant « jeune » doit tenir compte de ses autres responsabilités, que ce soit celle de leur propre famille ou du travail, ce qui limitent le temps qu'ils peuvent allouer au soutien à l'aîné. Certaines expressions sont d'ailleurs en train de consacrer ce phénomène dans notre société; on nomme « employés sandwich » les personnes qui doivent prendre soin de leurs enfants et de leurs parents et la « génération tartine » pour définir un univers où l'équilibre entre travail et vie personnelle se disloque[61]. Les personnes âgées aidées reconnaissent que les proches ne peuvent pas répondre à tous les besoins, en tout temps.

[61] Jannard, 2002.

> *« Mettons que je suis bien malade et que j'ai besoin d'avoir un bain, ma belle-sœur elle peut me dépanner, mais elle ne peut pas venir me donner mon bain tout le temps, donc je ne sais pas si le CLSC ... »*

Cette notion de constance, de régularité, dans l'aide apportée ressort fréquemment. Outre la question de la disponibilité, elle est souvent associée à la santé des proches-aidants eux-mêmes. Dans certains cas, le proche-aidant est lui-même malade ou encore le soutien apporté entraîne une grande fatigue et le proche voit sa santé se détériorer. Certains proches-aidants perçoivent même que la logique du système de santé peut les conduire à la limite de leurs capacités.

> *« Tant que je vais avoir du jus dans le corps, ça va marcher. C'est ce que je reproche. Le système est comme ça, c'est une question d'argent. »*

De manière spécifique, les proches vivant avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soulignent avec beaucoup d'emphase la fatigue qu'entraîne leur situation. Ce sont eux qui font toutes les démarches pour l'aîné aidé. Les tracasseries administratives constituent pour eux un irritant important.

> *« Je comprends que des gens qui s'occupent de leur proche se suicident tous les deux. Il vient un moment donné où tu deviens assez déprimé parce que tu es fatigué. Si en plus de la personne dont tu t'occupes, il faut se faire écoeurer par les papiers, les inquiétudes de la pension, tout ça.... »*

La recherche actuelle n'établit pas de liens de causalité entre l'épuisement des aidants et les situations d'abus et de négligence à l'endroit des aînés. La littérature scientifique soulève toutefois que dans le contexte de mauvais traitements à l'endroit des personnes âgées en perte d'autonomie *«...la tension et l'épuisement des aidants sont présents...»*[62] parmi tout un ensemble d'éléments.

Pour compléter ce survol des difficultés des proches ajoutons que certains proches-aidants vivent, paradoxalement, dans l'isolement et la solitude en dépit du fait qu'ils partagent leur vie avec quelqu'un d'autre. La prochaine section couvre ces thèmes.

3.1.3 L'isolement et la solitude

L'isolement et la solitude des aînés et des proches sont des sujets qui ont été mentionnés à de nombreuses reprises et sous différents angles de prise au cours des entrevues. Ces situations sont apparues ou ont été accentuées bien souvent avec le vieillissement; la maladie ou la perte du conjoint, le décès des amis autour de soi, la diminution de l'autonomie entraînant l'impossibilité de se déplacer et de rencontrer d'autres personnes sont quelques-unes des circonstances évoquées par les aînés et les proches. Certains soulignent les difficultés particulières des femmes ayant élevé des enfants, qui sont restées à la maison, qui ne conduisent pas et qui sont devenues veuves. En milieu rural, où les distances sont importantes et les transports publics à peu près inexistants, cette situation est en effet critique. Une autre situation rapportée est celle des proches vivant

[62] Archambault (2002) cité par Dubé, 2003.

avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui ne peuvent pas quitter leur domicile sans la personne pour des raisons de sécurité (surveillance). De plus, ils mentionnent recevoir moins de visiteurs. Il s'agit là d'une double contrainte.

Les proches vivent aussi une double préoccupation : pour l'aîné dont ils s'occupent et pour eux-mêmes.

> *« Les aidants n'ont pas beaucoup de support. Personne ne prend soin de moi, vraiment. Je vis seule maintenant. Si je tombe malade, qui va s'occuper de moi? Personne. Je m'inquiète beaucoup. »*

L'autonomie des aînés vivant dans l'isolement et la solitude doit être élevé; plusieurs mentionnent le fait qu'ils doivent *« se débrouiller »* tout seul et parfois dans des circonstances comportant des risques pour leur sécurité et leur santé.

> *« Je me suis fait arracher un doigt dans la pompe à eau il y a deux ans. Quand on est tout seul il faut se déprendre tout seul. »*

Les professionnels rencontrés au cours de l'étude ont fait notamment mention des dimensions de sécurité au regard de la médication et particulièrement lorsque la personne âgée vivant seule a des problèmes de mémoire.

Le fait d'être seul et isolé entraîne un certain nombre de besoins spécifiques ou du moins les accentuent. Nombre d'aînés font référence au besoin d'être en relation avec d'autres : *« besoin d'avoir une dame de compagnie », « besoin de rencontres régulières où parler », « besoin de sortir rencontrer des gens, de se divertir », « faire un effort pour ne pas s'isoler ».* Ce besoin d'être en relation converge avec les données de la figure 5 qui rapporte que les besoins de socialiser et de se confier sont les plus fréquemment mentionnés. Les associations existantes pour personnes âgées ne semblent pas rejoindre les intérêts de tous ou encore il n'en n'existe pas sur le territoire, notamment pour les personnes anglophones.

Le besoin de « sortir » pour socialiser, mais aussi pour différentes considérations personnelles, est important; aller à la pharmacie, faire ses courses, assister à la messe, sont des activités de la vie quotidienne qui brisent l'isolement et la solitude. Une personne mentionnait qu'elle aimait être occupée et active par l'entraide, comme d'amener une autre personne faire ses courses. Cette convergence de besoins pourrait être intéressante à renforcer.

Certains aînés rapportent comme autre besoin des personnes seules et isolées le fait qu'elles doivent être *« … guidées, conseillées ainsi qu'accompagnées et en même temps que se développe une belle relation avec la personne* (membre du personnel au soutien à domicile)». Aussi, vient un temps où la personne seule ne peut plus vivre dans sa maison en dépit de services de soutien offerts, compte tenu de sa sécurité, de l'intensité des soins requis, etc. Vivre seul compromet le fait de pouvoir résider chez-soi dans certains cas.

En terminant cette section, on ne peut s'empêcher de prendre conscience à quel point le soutien social est important, particulièrement en vieillissant. De la même manière que

l'on constitue un capital financier pour la retraite, il importe également de bâtir son capital social. Le capital social est « *...le ciment qui lie les différentes composantes des communautés et l'infrastructure sociale, qui favorise la paix, la sécurité et la santé, et qui fournit l'accès équitable à la nourriture, au logement ... À l'inverse, l'exclusion sociale et l'isolement qui en découle créent de la misère et ont des effets sur la qualité de vie d'une population.* »[63] Agir pour la population âgée dans le sens de la promotion de la santé et de la prévention des maladies, des incapacités et des traumatismes passe par le développement de leur capital social et le renforcement des communautés.

3.2 LE PORTRAIT DES BESOINS ET DE L'UTILISATION DES SERVICES

Lorsque l'on s'intéresse au portrait de santé des aînés, il est important de garder à l'esprit que plus du tiers des personnes âgées de 65 ans ou plus qualifient leur état de santé de très bon ou d'excellent et ce autant dans la région des Laurentides (37%) que pour l'ensemble du Québec (près de 36%)[64]. Pour cette partie de la population, les services doivent surtout s'inscrire dans une perspective de prévention des maladies et des incapacités afin de maintenir leur autonomie.

Plusieurs sources[65] nous indiquent par ailleurs qu'environ 20% des aînés peuvent être considérés comme des personnes en perte d'autonomie, ayant des besoins de services soutenus. Selon une perspective de santé publique, «... la perte d'autonomie est un problème susceptible d'entraver l'intégration sociale des personnes âgées. Ainsi, on estime la prévalence de la perte d'autonomie liée à une incapacité à 18% chez les personnes de 65 à 74 ans et à 39% chez les personnes de 75 ans ou plus. Outre les maladies chroniques, principales causes d'incapacité et de dépendance chez les personnes de 65 ans ou plus, d'autres facteurs de risque, comme l'inactivité physique, la malnutrition, l'isolement social, la consommation d'alcool, la consommation inappropriée de médicaments ainsi que les chutes, risquent d'affecter l'autonomie des personnes âgées.[66] Dans le territoire du CLSC des Trois Vallées, de 1991 à 1996, on a assisté à une augmentation de la proportion de personnes âgées ayant une incapacité de longue durée et vivant en ménage privé, qui est passée de 18,3% à 23,1%, dépassant ainsi le taux régional (21,3% en 1996)[67].

Cette section brosse un portrait des besoins ressentis liés à des problèmes de santé physique et mentale tels qu'exprimés par les aînés rencontrés. Nous enchaînons avec des données quantitatives reliées à l'utilisation des services par les répondants; comme dans la section précédente, les données sont représentées graphiquement et ne peuvent pas être généralisées à la population. Ensuite, est présenté un portrait des motifs de non-consultation concernant certains problèmes de santé. Et enfin, en filigrane des sections

---

[63] Leroux, Ninacs, 2002.
[64] Institut de la statistique du Québec, 2000.
[65] Notamment la Commission d'étude sur les services sociaux et de santé, *Les solutions émergentes*, MSSS, 2000.
[66] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003b.
[67] Sources : Statistique Canada, recensements canadiens de 1991 et 1996.

portant sur l'utilisation des services, on trouvera d'autres options aux services de santé qu'utilisent les aînés pour maintenir ou améliorer leur santé.

3.2.1 Les besoins des aînés au regard des services

Poser la question de l'adéquation entre les besoins et les services selon la perspective des aînés amène une réponse toute en nuances. Une analyse du discours des personnes âgées interviewées nous a permis de distinguer trois catégories de personnes par rapport à l'adéquation entre les besoins exprimés et les services de santé offerts. Ces catégories infirment certaines idées préconçues classifiant l'utilisation par les aînés des services, soit dans le sens d'une sous-utilisation ou soit d'une sur-utilisation. En fait, les résultats de la recherche témoignent en faveur d'une utilisation différenciée par les aînés en fonction de plusieurs facteurs. Malgré un nombre limité de participants, nous avons pu créer une certaine typologie mais la réalité ressemblerait davantage à une gradation ou à un continuum.

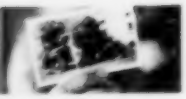
D'abord, dans un certain nombre de cas, les données nous laissent penser que les personnes âgées minimisent leur situation. Elles mentionnent que le problème n'est pas assez grave, même dans des cas où cela aurait requis des soins selon notre jugement, par exemple lors de chutes. Ces personnes ne vont pas consulter. Elles disent que leurs besoins ne sont pas assez grands pour justifier l'utilisation de services ou de soins. Mentionnons qu'il s'agit surtout de femmes qui se sont exprimées de cette manière.

> *« Il aurait fallu que je prenne une ambulance, mais je ne savais pas que j'étais malade comme ça. »*

Ensuite, plusieurs répondants ont par ailleurs signifié que, lorsqu'ils avaient eu besoin de soins et de services, le système de santé y avait pourvu. La notion de « nécessité » a été fréquemment mentionnée pour justifier l'utilisation des services. L'examen des caractéristiques de ces participants ne révèle pas de différence entre les hommes et les femmes, les groupes d'âge, l'état de santé perçu ou les revenus. Le ton affirmatif des commentaires marque le discours de ces aînés ainsi que leur capacité de s'organiser, donc une certaine autonomie.

> *« C'est ça, un accès assez facile. Mais parce que je suis capable de m'organiser. « Pensez-vous que quelqu'un qui aurait de la misère à s'organiser, qui serait plus ou moins autonome aurait de la difficulté à avoir accès? » « Ils ne courront pas après c'est certain. »*
>
> *« Quand j'ai eu besoin de soins, je me suis toujours fait soigner. »*
>
> *« Quand les médicaments qu'ils me prescrivent, ça ne va pas, j'appelle et je leur dis : cette pilule-là ne me va pas et ils me la changent. »*

La troisième catégorie de personnes regroupe des aînés qui vivent ou ont vécu des situations où ils ont eu le sentiment que leurs besoins n'ont pas été satisfaits par le réseau de la santé. Ces personnes ont exprimé leur insatisfaction par rapport aux options de soins et de services qu'on leur a offertes ou ont déploré l'absence de solution. Le trait commun



de ces répondants est la persistance de la souffrance. Dans plusieurs cas, il y a absence de diagnostic, donc de traitement. Ou encore, le diagnostic est connu mais il n'y a pas de traitement, ce qui est le lot de plusieurs maladies chroniques. Certaines personnes n'hésiteront pas à s'adresser à plusieurs ressources pour les aider à solutionner leur problème de santé; dans plusieurs cas les limitations générées par leur problème constituent une entrave à leur autonomie et un facteur de motivation à entreprendre des démarches de consultation.

> *«Moi, la souffrance je n'en veux plus, c'est contre ça que je veux me protéger.»*
>
> *«J'ai pris l'ambulance et j'ai descendu à l'hôpital, sans le demander au CLSC rien. Ce n'est pas ce que j'aurais dû faire, j'aurais dû passer par le CLSC. Mais ça faisait longtemps et je n'avais pas de satisfaction...Le CLSC n'était pas enchanté de ça. Mais moi, j'ai fait pour le mieux pour moi.»*

Cette typologie des besoins exprimés en relation avec les services offerts suggère des stratégies d'intervention différentes selon les personnes. Dans le premier cas, il importe d'aller au-devant des besoins et d'être proactif auprès de cette clientèle. Pour le deuxième groupe, l'adéquation est vécue comme bonne et ce qui devrait sans nul doute être renforcé est la possibilité d'exprimer ses besoins et la capacité du système à y répondre. Dans la troisième situation, il importe d'être particulièrement attentif à la souffrance des personnes; il s'agit bien sûr de la soulager lorsque c'est possible mais également de manifester de l'empathie, plusieurs des participants de ce groupe ont d'ailleurs souligné avoir apprécié les comportements d'empathie du personnel soignant rencontré.

Des besoins particuliers concernant la santé mentale

Nous avons créé une section portant sur la santé mentale car ce thème fait partie des préoccupations de certains membres du comité aviseur intéressés par cette problématique dans le territoire, compte tenu du peu de données existantes dans les banques de données clinico-administratives (par exemple, le fichier MEDECHO). Nous l'avons insérée dans la partie portant sur les besoins et les services car c'est ici que cela nous apparaissait le plus cohérent de l'inclure.

La santé mentale des personnes âgées tend à devenir un champ d'étude de plus en plus important. Heureusement, car beaucoup d'investigations demeurent à faire dans ce domaine. Dans la présente recherche, quelques questions au cours de l'entrevue visaient à connaître les besoins en matière de santé mentale, soit par le biais des services utilisés (« Avez-vous consulté un professionnel pour vous aider à traverser des moments difficiles? ») ou en se rapportant à des problèmes apparus au cours des deux dernières années et qui ont pu causer des difficultés à accomplir leurs activités régulières (troubles du sommeil, nervosité, idées sombres).

À la question portant sur la consultation afin de traverser des moments difficiles, un peu moins du quart des participants ont mentionné avoir parlé de leurs difficultés à quelqu'un,

mais dans aucun cas il ne s'agissait d'un professionnel. En fait, les amis et la famille ont été les personnes auxquelles ils se sont confiés. À la question concernant les problèmes de santé (troubles du sommeil, nervosité, idées sombres), environ le tiers de l'échantillon éprouve des troubles du sommeil et un peu moins du quart de la nervosité. Pour ces motifs, la plupart des personnes interviewées disent en avoir parlé à leur médecin. Plusieurs se sont fait prescrire des médicaments de type somnifère ou anxiolytique. Aucune des personnes rencontrées n'a mentionné des problèmes de santé mentale diagnostiqués au cours des deux dernières années. Par ailleurs, elles nous ont parlé des deuils qu'elles vivent : la perte du conjoint, des amis proches, la perte des capacités et la diminution de l'autonomie, etc.

> *« Je prends une petite pilule pour dormir, mais elle n'est pas forte. Je n'en prenais pas avant. C'est depuis que ma femme est morte, je suis devenu un peu nerveux. Il m'a donné ça, il a dit «Ça va te calmer et elle n'est pas forte, si elle n'est pas assez forte tu reviendras. »*

Mis ensemble, ces résultats soulèvent quelques interrogations. Les personnes âgées éprouvent-elles des difficultés à exprimer leur souffrance psychologique? En reconnaissent-elles les signes? Le médecin est-il le seul à qui elles peuvent ou savent pouvoir en parler? Lors du congrès de l'ACFAS-2003, une conférencière d'un atelier portant sur la continuité des soins en santé mentale mentionnait que le médecin traitant représente l'incarnation de la continuité mais pas nécessairement le lieu du relationnel, et c'est probablement le cas pour les personnes âgées. Les participants nous ont parlé de l'importance de la qualité de la relation avec les membres du personnel comme ayant un impact positif sur leur santé physique et …morale. Quelques personnes ont mentionné avoir trouvé dans le contexte des soins à domicile ou lors des visites au centre de jour un soutien moral; par ailleurs, le contexte de la consultation médicale s'y prête peut-être moins compte tenu de plusieurs considérations – manque d'effectifs, mécanismes de rémunération, etc. -

> *« Quand j'ai perdu mon mari, ça été difficile. Ça n'allait pas bien, mais ça s'est placé. « Vous avez vu quelqu'un pour ça? » « Non, mon médecin, il ne s'occupait pas de ça. Ce sont les infirmières du centre de jour qui s'occupent de ça. »*

En matière de santé mentale, terminons en mentionnant que la situation des proches-aidants doit également retenir notre attention compte tenu du risque d'épuisement qu'elle peut engendrer.

> *« Je lui disais : tu t'en vas en vacances. Moi ça me faisait du bien, je jouais dans les fleurs, j'étais libre. Si je l'avais pas fait* (utilisation du répit), *j'aurais peut-être fait une dépression. »*

> *« J'ai fait un burn out durant la période où ma mère habitait avec nous, il y avait aussi d'autres facteurs, mais tout cela mis ensemble… »*

La réponse aux besoins des aînés et de leurs proches en matière de santé mentale nous semble un secteur à investiguer davantage et les services en place nécessiteraient sûrement une certaine adaptation à la situation des personnes âgées, bien que l'implantation des services de première ligne en santé mentale pour la population en général soit encore assez récente dans les Laurentides. Dans le territoire de CLSC des Trois Vallées, ils sont même inexistants.

3.2.2 L'utilisation des services par les participants

Les parties qui suivent tracent un portrait des services utilisés par les personnes âgées participant à la recherche. En premier lieu, nous présentons l'utilisation de services de type préventif puis nous abordons l'utilisation des services sous l'angle du dispensateur. Nous examinons également les autres options utilisées par les personnes, soit comme complément aux services ou comme solution en tant que telle.

L'utilisation des services préventifs par les aînés et les autres options

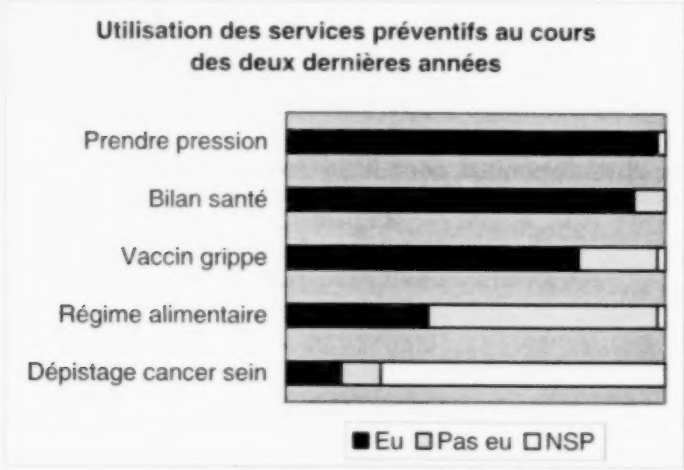
Des services de nature préventive aux personnes âgées sont souvent intégrés à l'organisation des soins et des services, que ce soit par le biais de pratiques cliniques préventives, d'activités d'information au centre de jour ou des soins à domicile. En outre, en promotion de la santé et en prévention, mentionnons quelques programmes du Programme national de santé publique touchant la population âgée : la vaccination contre l'influenza, le Programme de dépistage du cancer du sein qui touche la population féminine de 50 à 69 ans, le Programme Vie-Active qui fait la promotion de l'activité physique chez les aînés, le Programme de prévention des chutes.

La figure qui suit présente quelques services de santé de type préventif que les participants ont utilisés au cours des deux dernières années. Presque toutes les personnes ont fait prendre leur pression et ont eu un examen de santé. Une proportion assez importante ont reçu le vaccin anti-grippal; plusieurs ont mentionné le recevoir dans le cadre du salon VIP (Vaccination, Information, Prévention) organisé par la Table de concertation en soutien à domicile de la MRC des Laurentides. Environ le tiers des participants ont un régime alimentaire particulier avec suivi médical. Un peu moins des deux-tiers des personnes diabétiques rencontrées se trouvent parmi les répondants suivant un régime particulier. En outre, quelques personnes ont indiqué faire attention à leur alimentation. Leur faible nombre suggère, à l'instar de Baril et al.[68], *« ...qu'une partie de la population âgée est moins sensibilisée* (à une saine alimentation) *et gagnerait à l'être. »* Enfin, en ce qui concerne le dépistage du cancer du sein, environ les deux tiers des femmes de l'échantillon touchées par le programme québécois de dépistage du cancer du sein (les femmes de 50 à 69 ans) ont eu un examen.

[68] Baril et al., 2003.

Figure 6

Utilisation des services préventifs au cours des deux dernières années



Note : Afin de ne pas alourdir le graphique, la catégorie « NSP » dans le cas du dépistage du cancer du sein correspond à une réponse « ne s'applique pas ».

Les aînés rencontrés ont également mentionné quelques pistes intéressantes pour se maintenir en bonne santé ou prévenir les problèmes. Les suggestions qu'ils mettent en pratique sont les suivantes : pratiquer une activité physique, faire une sieste, avoir une attitude positive, se tenir occupé, faire de la musique. Demeurer actif semble être une importante clé de bonne santé. Mentionnons que davantage de femmes ont spontanément indiqué mettre en application ces activités préventives.

> *« Ce n'est pas qu'elle* (sa mère) *ne fait pas confiance aux médecins ou à la médecine, mais bien qu'elle préfère ne pas toujours parler des problèmes de santé. Elle croit que garder une attitude positive maintient la santé et prolonge la vie. »*

> *« Peut-être que je garde la mémoire parce que je fais beaucoup de musique et la musique c'est une médecine. Plus on en fait, mieux c'est. C'est une thérapie. »*

L'utilisation des services de différents dispensateurs

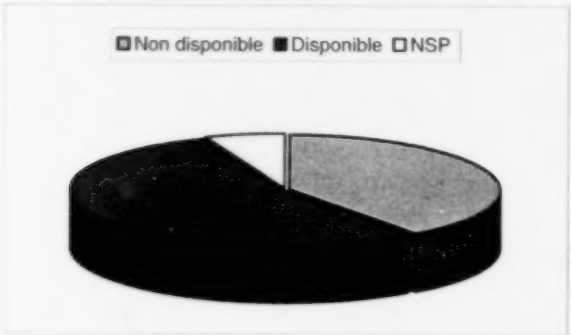
La première partie de cette section concerne les services médicaux de première ligne en cabinet ou en clinique privée et la deuxième traite des services du CLSC et de l'hôpital.

Sur le territoire de CLSC des Trois Vallées, au moment de l'étude, les services médicaux de première ligne sont disponibles en cabinet ou en clinique privée. Le territoire de CLSC des Trois Vallées compte un peu plus de médecins omnipraticiens en équivalent temps

plein, soit 1,07 par 1 000 habitants, que la moyenne régionale (0,80 par 1 000 habitants)(tableau en annexe)[69]. Au moment d'écrire ces lignes, deux groupes de médecine familiale (GMF) ont été accrédités, soit le GMF de Mont-Tremblant et le GMF de la Rouge à l'Annonciation qui donnera, en partie, des services à Labelle. Le CLSC ne dispense pas de soins médicaux courants.

La presque totalité des participants ont un médecin de famille depuis une période variant d'un an à trente-six ans. Ceci constitue un élément positif de l'état de la situation. Mais en dépit de cette bonne note, un peu moins de la moitié des répondants affirment que leur médecin n'est pas assez disponible, comme en témoigne la figure suivante.

Figure 7
Disponibilité du médecin de famille



Dans un ordre décroissant, les secteurs où l'on a mentionné le plus souvent un problème de disponibilité du médecin sont : Labelle, Mont-Tremblant et Sainte-Agathe. Les secteurs où il y a peu d'effectifs médicaux sont affectés de manière plus importante car lors des absences, le remplacement du médecin se fait difficilement. Selon les participants, même s'ils ont un médecin de famille, ce dernier n'est pas nécessairement disponible compte tenu d'heures de bureau limitées ou encore parce que l'attente est longue. Si c'est urgent, certains répondants ont mentionné aller à l'urgence de l'hôpital, et dans certains cas, d'autres s'y présentent directement car leur médecin traitant s'y trouve.

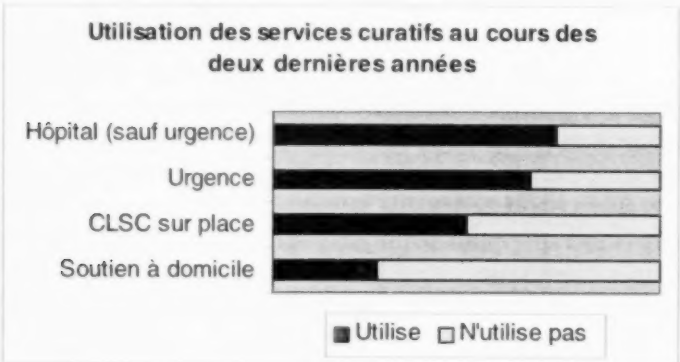
Abordons à présent l'utilisation des services de l'hôpital et du CLSC. Quatre programmes de soins gériatriques sont offerts dans les différents hôpitaux des Laurentides, et en partie, disponibles au CH Laurentien, à Sainte-Agathe : le programme de dépistage à l'urgence est en opération, les programmes de consultation gériatrique et d'unité de courte durée gériatrique (10 lits) sont implantés et la clinique externe d'évaluation gériatrique devrait pouvoir être opérationnelle lorsqu'elle sera pourvue en ressources médicales. Les services de l'hôpital – sauf l'urgence – ont été utilisés par plus des deux-

[69] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2001c.

tiers des participants au cours des deux dernières années. La proportion est un peu moindre pour l'urgence.

En ce qui concerne les services du CLSC, la présentation des différents services de soutien à domicile est faite dans la section sur l'accessibilité organisationnelle où il nous apparaissait plus intéressant de l'inclure. Au regard de nos données concernant les participants à l'étude, la moitié d'entre eux ont reçu des services sur place et un peu moins du tiers du soutien à domicile.

Figure 8
Utilisation de différents services au cours des deux dernières années



3.2.3 *Les motifs pour lesquels des aînés ne consultent pas*

Au cours de l'entrevue, nous avons questionné les aînés sur les problèmes de santé qui pouvaient entraîner pour eux des difficultés à faire leurs activités régulières et s'ils avaient consulté un professionnel de la santé pour y remédier. Dans la négative, nous voulions savoir pourquoi ils n'avaient pas consulté et quelles stratégies ils avaient utilisées à la place.
Ce qui est évoqué pour ne pas consulter concerne des problèmes :

- qu'ils jugent mineurs et ne justifiant pas, selon eux, une consultation;

  « S'il faut que tu appelles à chaque fois, je vais être toujours sur le téléphone. »

- jugés normaux car liés à leur âge;

  « C'est un problème léger...quand on atteint un certain âge, on en fait un peu.»

- ne causant pas de douleur ou ne les empêchant pas de fonctionner;

  « Il y a des jours que j'entends un petit peu moins, il y a des jours où c'est parfait. Puis mon oreille droite elle est parfaite. Ça ne m'empêche pas de fonctionner. »

- connus de longue date et pour lesquels il n'y a rien à faire;

  « Ça c'est un problème réglé chez moi, que j'ai accepté une fois pour toute. »

- dont ils connaissent la cause et sur lesquels ils ont du contrôle;

  « Je n'ai pas vu personne dans les deux dernières années parce que j'ai fait de l'abus au golf. »

Ne pas consulter pour des problèmes de santé connus ne veut pas dire que les aînés n'emploient pas de moyens pour soulager la douleur ou compenser certaines limitations. Nous leur avons demandé quelles étaient leurs autres options. Les personnes âgées rencontrées ont indiqué qu'elles faisaient l'achat de médicaments et de produits en vente libre dans les pharmacies – contre la douleur, pour dormir,.... D'autres utilisent la détente pour mieux gérer le stress, contrer les maux de dos. Afin de freiner la détérioration de certaines capacités ou facultés, des gens ont mentionné demeurer actif par des exercices pour les problèmes articulaires, pour la mémoire. On compense ou soulage avec certains équipements, comme des écouteurs pour la télévision (surdité), un coussin chauffant pour des problèmes musculo-squeletiques. Enfin, les aînés utilisent les services offerts dans le cadre d'approches alternatives telles que la naturopathie pour des problèmes du système digestif ou la masso-thérapie pour soulager l'arthrose. En définitive, les moyens qu'ils emploient sont très diversifiés. Indiquons en terminant qu'aucune personne n'a mentionné les coûts possibles associés à ces autres options.

3.3 L'ACCÈS À L'INFORMATION ET LES COMMUNICATIONS

L'information revêt un caractère essentiel pour demeurer en bonne santé. Elle permet de connaître les problèmes qui nous affectent, leurs causes et leurs conséquences, les traitements pour guérir ou soulager, les sources de soins, etc. Nous aborderons la question de l'accès à l'information dans cette section mais nous traiterons de la continuité informationnelle à la section 3.8. Nous nous sommes intéressés aux sources d'information privilégiées par les aînés au regard de leurs problèmes, des traitements et des services. Nous avons questionné aussi leur utilisation d'Info-Santé CLSC et relevé quelques données en lien avec l'usage du téléphone.

D'emblée, nous ne pourrions passer outre le fait que les principaux modes de transmission de l'information sont l'écrit ou le verbal et que les limitations plus importantes chez la population âgée constituent une entrave à l'accès à l'information par ces voies. Au cours des deux dernières années, la moitié des personnes de l'échantillon ont souffert d'un problème de santé relié à la vision (glaucome, cataracte, ...). De plus, près de la moitié d'entres elles sont affectées d'un problème lié à l'audition (surdité, acouphène, ...). Le quart des répondants éprouvent, au moment de l'entrevue, des difficultés à lire soit à cause d'un problème de la vue ou de l'analphabétisme.

3.3.1 Les sources d'information des aînés et les communications

Les données qui suivent concernent les sources d'information des répondants au regard de différents sujets : soit les questions liées à la santé et au bien-être, les questions de soins, d'interventions et de médicaments et enfin, les questions touchant les services en matière de critères et de modes d'accès, de démarches à entreprendre. Les données ont été compilées en fonction de leur fréquence; les répondants pouvaient donner plusieurs réponses. Dans les tableaux, nous avons retenu les catégories qui avaient une fréquence de cinq et plus. Nous avons complété par des données extraites des comptes rendus intégraux touchant l'accès à l'information dans le contexte d'épisodes de soins tel qu'expérimenté par les aînés.

L'information relative à la santé et au bien-être

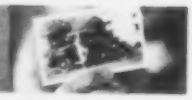
En ce qui a trait aux questions relatives à la santé et au bien-être, les professionnels de la santé sont les plus souvent mentionnés comme personne référence. Parmi eux, le médecin arrive clairement en tête de liste. Les établissements publics et les différents médias d'information, tels les bulletins, la télévision, Internet, etc. sont mentionnés spontanément dans une proportion comparable, mais moindre que les professionnels.

Tableau 1
Les sources d'information concernant les questions de santé ou de bien-être

Sources d'information générales	Sources d'information spécifiques
Professionnels de la santé (51)	Médecin (34) Infirmière (10) Autres professionnels (7)
Établissements publics (18)	CLSC (8) Autres établissements (10)
Médias d'information (14)	Bulletins d'information (5) Autres médias (9)
Milieu de vie et communautaire (9)	Famille (5) Autres (4)

L'enseignement à propos de leurs différents problèmes de santé est important pour les personnes âgées; ils ont mentionné leur intérêt relativement à des activités d'information sur le diabète, sur les maladies cardiovasculaires. Une personne a suggéré que des films sur les « maladies » et les traitements soient diffusés dans le cadre des activités du centre de jour.

> *« (cela) ... m'a aidé à comprendre que des fois, les petites crises d'angine, ce n'en étaient pas. »*



Des informations ou des explications divergentes peuvent créer de la confusion; par exemple, le fait d'avoir consulté plusieurs professionnels a conduit une personne âgée à recevoir deux diagnostics différents pour un même problème. Dans un autre registre mais sur la même note, l'absence d'information ou d'explications à propos d'un problème de santé inquiète, et plusieurs aînés, dans cette situation, se sont adressés à plus d'un professionnel.

> *« J'en ai parlé à mon médecin de famille. J'en ai parlé à d'autres médecins que je suis allé voir à l'urgence, c'était la même chose, ils ne savent pas. »*

Certaines personnes ont le sentiment qu'elles ont manqué d'information ou d'explications ou qu'elles n'ont pas eu la bonne information; cela n'est pas sans créer un certain émoi, comme en témoigne l'extrait suivant :

> *« Ils ne m'en ont pas donné tellement d'information. C'est ça que j'ai trouvé puisque ce n'est pas eux-autres qui m'ont dit que je faisais de l'insuffisance cardiaque. Je l'ai su par l'infirmière du CLSC qui était venue me voir. Quand je suis sortie de l'hôpital, il n'y a personne qui m'a dit que je faisais de l'insuffisance cardiaque, quand l'infirmière est arrivée ici et qu'elle m'a dit : « Madame, on a eu le rapport de l'hôpital et vous avez fait une insuffisance cardiaque ». J'ai failli mourir là, je ne le savais même pas. J'ai dit « On m'a dit que je faisais une pneumonie, mais pas de l'insuffisance cardiaque ». C'est ça que j'ai trouvé dommage, je trouve que je n'ai pas eu assez d'explication... »*

Les situations problématiques sur le plan de l'information peuvent prendre plusieurs formes, comme on l'a démontré. L'accès à une information juste et comprise, par rapport aux problèmes et aux traitements, permet une meilleure prise en charge de sa santé.

> *« Au moins, là je comprenais ce que je pouvais faire et j'ai suivi ses conseils. »*

L'information concernant les options de soins

Les sources d'information concernant les options de soins, de traitements, d'interventions et de médicaments sont principalement les professionnels de la santé où le médecin et le pharmacien occupent une place prépondérante.

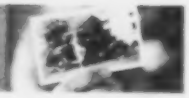


Tableau 2
Les sources d'information concernant les options de soins, de traitements, d'interventions, de médicaments

Sources d'information générale	Sources d'information spécifiques
Professionnels de la santé (54)	Médecin (24) Pharmacien (21) Autres professionnels (9)
Établissements publics (13)	CLSC (11) Autres établissements (2)
Médias d'information (6)	
Milieu de vie et communautaire (1)	

L'information et les explications sur ces sujets sont appréciées des personnes. Cela permet de comprendre, et d'accepter également, les plans de soins proposés. Cela requiert de prendre le temps de le faire.

> *« Comme j'avais 60 ans passés, on ne voulait pas m'opérer, on voulait essayer de me stabiliser par un corset. Ils me l'ont bien expliqué. »*

Face à l'absence d'information et d'explications de la part des professionnels qu'ils rencontrent, plusieurs personnes vont puiser l'information sur les traitements à d'autres sources, comme la télévision. Cela comporte le risque que le traitement ne soit pas le même, que les pratiques soient différentes, etc. et donc que la conformité au traitement prescrit s'en trouve affectée.

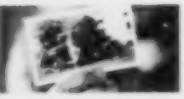
> *« À la télévision, ils parlaient du même traitement en même temps que j'ai suivi mon traitement. J'en ai eu plus à la télévision. ...On* (le personnel) *me disait de revenir dans six mois, dans deux mois. Ils ne nous informaient pas. »*

Dans certaines situations, des personnes n'hésiteront pas à prendre les moyens pour obtenir les renseignements nécessaires, comme en témoigne cette initiative.

> *« La problématique que j'ai eu, c'est le problème d'intoxication, je savais que ça pouvait arriver et me rendre malade, c'est pour ça que j'ai appelé, mais je n'ai pas eu à aller à l'hôpital. (...) J'ai parlé au médecin de la compagnie. C'est important que j'aie quelqu'un de référence, sinon, j'aurais demandé à aller chez le médecin. Je me suis référé au service médical de la compagnie du produit. (...) Il m'a posé plusieurs questions et la conclusion était de discontinuer l'utilisation du produit dans la maison. »*

L'information sur les services de santé et les services sociaux

En ce qui a trait aux sources d'information sur les services de santé et les services sociaux utilisées par les aînés, le portrait change considérablement. Les établissements publics,



par le biais principalement du CLSC, constituent la source la plus souvent mentionnée. Les professionnels demeurent quand même une référence importante.

Tableau 3
Les sources d'information concernant les questions relatives aux services de santé et sociaux (critères, modes d'accès, démarches, ...)

Sources d'information générales	Sources d'information spécifiques
Établissements publics (30)	CLSC (26) Autres établissements(4)
Professionnels de la santé (22)	Médecin (12) Infirmière (6) Autres professionnels (4)
Milieu de vie et communautaire (9)	
Médias d'information (4)	

Il semble que les efforts du CLSC pour faire connaître ses services portent fruits. Il demeure qu'il faut poursuivre la diffusion car quelques participants soulignaient ne pas savoir ce qu'offre le CLSC. Une personne a mentionné qu'elle prévoyait assister à une rencontre d'information à ce sujet dans les semaines à venir. La complexité du système de soins, la multitude d'organisations et d'intervenants, les nombreux protocoles et procédures font en sorte qu'il n'est pas aisé de s'y retrouver et justifient de faciliter le plus possible l'accès à l'information.

> *« C'est votre médecin qui vous a référé là? » « Oui, je ne connaissais rien là-dedans. On vient assez perdu ! »*

Dans notre échantillon, il n'était pas rare de rencontrer des personnes ayant six, sept voire dix problèmes de santé connus. Au cours des deux dernières années, ces personnes ont rencontré plusieurs médecins spécialistes, séjourné à l'hôpital et reçu des services du soutien à domicile et d'organismes communautaires lors du retour à la maison. Donc, le fait de connaître de multiples problèmes confronte inéluctablement à cette complexité du système de santé. Baril[70] rapporte qu'une étude menée par Young (1996) dans des milieux urbains et ruraux aux États-Unis révèle que 51% des aînés disent ne pas être suffisamment informés des services de santé offerts dans leur localité ou dans leur environnement immédiat.

Globalement, les professionnels de la santé sont la source d'information la plus souvent privilégiée par les aînés. Les médecins principalement, mais également les infirmières et les pharmaciens sont les vecteurs de transmission de l'information les plus souvent mentionnés au regard des problèmes de santé et de leur traitement. Dans son application concrète, cela suggère que les campagnes d'information auprès des aînés concernant ces sujets, et réalisées avec le concours de ces professionnels, permettraient de rejoindre plus

[70] Baril et al., 2003.

efficacement les personnes âgées. Au regard de l'information sur les services, le CLSC et les professionnels constituent les pôles de référence principaux.

Par ailleurs, il est important de souligner que les attentes envers les médecins sont élevées et que le contexte de consultation actuel ne permet pas toujours de disposer d'un espace communicationnel optimal pour transmettre toute l'information et en vérifier la compréhension. À cet égard, laissons le mot de la fin de cette partie à l'une des personnes interviewées :

> *« Est-ce que votre médecin vous informe bien? » « Si on lui pose des questions, on peut dire qu'il répond bien ! »*

3.3.2 L'utilisation des services d'Info-Santé CLSC

La présente section s'intéresse à l'utilisation des services d'Info-Santé CLSC par les personnes âgées. Il nous est apparu pertinent de sonder plus en profondeur ce type de service considérant la facilité d'accès à l'information que le service Info-Santé CLSC permet aux personnes présentant des limitations au plan de la mobilité et plus particulièrement dans un contexte rural où les distances sont importantes et avec une population qui présente des limitations au plan de la mobilité. En dépit de facteurs favorisant son usage, des résultats d'enquête démontrent que le groupe des personnes de 65 ans ou plus constitue celui qui, en proportion, utilise le moins Info-Santé CLSC. Le tableau qui suit fait état des résultats de l'Enquête sociale et de santé 1998[71], au regard de la proportion de la population âgée de 15 ans ou plus qui sait qu'il existe un service téléphonique Info-Santé CLSC dans la région des Laurentides et de celle qui l'utilise, selon le groupe d'âge.

Tableau 4
Proportion de la population âgée de 15 ans et plus qui sait qu'il existe un service téléphonique Info-Santé CLSC dans la région des Laurentides et celle qui l'utilise, selon le groupe d'âge, 1998

Âge	Sait (%)	Utilise (%)
15-24 ans	66,0	37,4
25-44 ans	74,5	39,7
45-64 ans	69,8	26,0
65 ans ou +	67,9	20,3 **

Mise en garde : les deux astérisques suivant le pourcentage indiquent une imprécision des données.

Dans le cadre de cette recherche, nous avons repris les deux questions de cette enquête et sondé les raisons pour lesquelles le service a été utilisé ou non. Il faut noter que la

[71] Girard, 2001.

période de référence est différente : dans l'Enquête sociale et de santé, on se réfère à une période de douze mois alors que notre questionnaire couvre deux années. Les deux prochaines figures présentent les résultats quantitatifs. On observe qu'un peu plus des deux-tiers des répondants du projet de recherche connaissent Info-Santé CLSC et qu'une personne sur cinq l'a utilisé au cours des deux dernières années.

Figure 9
Avoir entendu parler d'Info-Santé CLSC

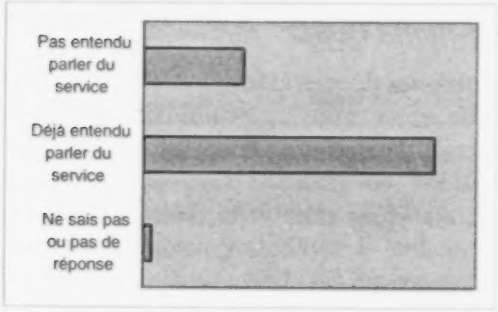
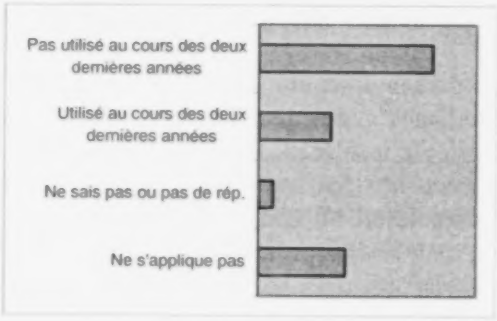


Figure 10
Avoir utilisé Info-Santé CLSC



Le service Info-Santé CLSC a été utilisé dans différentes circonstances. Bien sûr, des aînés se sont servis d'Info-Santé CLSC pour obtenir de l'information sur un problème de santé. Le service a selon eux permis de répondre à leurs questions. Il les a sécurisés et a permis de diminuer le sentiment de panique. Il est jugé utile pour des situations urgentes. Selon certains utilisateurs, l'information est donnée par des professionnels *« accessibles »*.

On mentionne qu'à la suite de l'explication de son problème de santé, il y a eu référence à un service (urgence, médecin). Dans certains cas, on a indiqué qu'on avait reçu une référence mais ne pouvant pas se rendre sur les lieux de l'établissement, cela a été vécu comme frustrant. On trouve qu'il y a eu un manque d'explications, que c'était incohérent, indiscret et *« drastique »*. Nous ne pouvons présumer de ce qui aurait été le mieux, mais dans ces cas, le service n'a manifestement pas pu répondre aux attentes.

Des participants ont communiqué avec Info-Santé CLSC pour faire des demandes de services tels que l'aide ménagère. Se peut-il qu'Info-Santé CLSC soit perçu comme un service d'accueil du CLSC? Cette dernière situation nous le laisse penser.

Le service Info-Santé CLSC n'a pas été utilisé par certains participants parce qu'ils ont indiqué qu'ils n'en n'avaient pas eu besoin au cours des deux dernières années. Par ailleurs, on signale qu'en général l'information est claire et précise. On croit que les personnes qui appellent sont bien dirigées, qu'elles reçoivent de bonnes explications et que le personnel a les connaissances voulues pour les aider.

Par ailleurs, certains ont indiqué qu'ils n'utilisaient pas le service parce qu'ils avaient vécu de l'insatisfaction dans leurs expériences antérieures. Certains ont déploré le fait qu'il y avait trop de transferts d'appels et qu'en situation d'urgence, l'attente était trop longue. D'autres ont ressenti une certaine pression lors de leur appel : ils sentent que le personnel n'a pas le temps de *« discuter »* au téléphone. Ils trouvent qu'ils n'ont pas eu suffisamment d'information et que l'appel n'a pas contribué à les sécuriser.

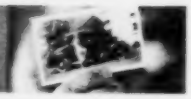
L'usage du téléphone

Le service d'Info-Santé CLSC s'appuie sur la technologie du téléphone. Considérant l'utilisation moindre par les aînés de ce service par rapport à leurs cadets, nous nous sommes demandés si cette technologie pouvait être un des facteurs explicatifs de cette situation. À travers l'expérience des aînés d'épisodes problématiques – besoin d'information, besoin d'un médicament, situation d'urgence, etc.- nous avons donc recherché des situations où ils avaient utilisé le téléphone pour demander de l'aide en-dehors d'une personne de leur famille ou d'Info-Santé CLSC. Dans les cas que nous avons retrouvés, le dénominateur commun des situations est que les personnes âgées se sont adressées à un professionnel de la santé qu'elles connaissaient. Voici quelques extraits :

> *« Il y a l'infirmière du centre d'accueil que je vois tout le temps. S'il arrive de quoi, je peux lui dire. Elle, elle prend la tension, elle nous fait un suivi quand même l'infirmière. Je peux l'appeler à son bureau. » « Quand vous lui téléphonez, est-ce que le délai est raisonnable? » « Elle appelle tout de suite. Si je l'appelais, elle me répondrait pas longtemps après ».*
>
> *« C'est arrivé dans la nuit. J'ai appelé le docteur. Dans ce temps-là, on pouvait appeler le docteur, il répondait et il m'a répondu : « Je vais t'envoyer ça par taxi ».*

Pour conclure, l'évaluation provinciale des services d'Info-Santé CLSC[72] laissait entendre, il y a quelques années, que la notoriété du service gagnerait à être améliorée en particulier auprès de certains groupes ciblés, dont notamment les personnes âgées, les personnes de langue maternelle anglaise et les personnes sourdes et malentendantes. Bien qu'une partie des répondants de notre étude n'en aient pas eu besoin et qu'une autre a été très satisfaite, des répondants connaissant le service n'ont pas vu leurs attentes satisfaites. Peut-être y a-t-il lieu d'accroître la notoriété du service, mais également de mettre davantage en valeur ce que ce service peut faire pour les aînés et aussi ses limites. Il semble que le fait de pouvoir se référer par téléphone à un répondant connu serait une voie à explorer pour répondre aux besoins d'information des aînés.

[72] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999.



3.4 L'ACCESSIBILITÉ ORGANISATIONNELLE

Les quatre prochaines sections traitent de l'accessibilité selon différents angles de prise. Comme cela a été indiqué dans la partie portant sur le cadre conceptuel, l'accessibilité sera examinée sur les plans organisationnel, physique, financier et socioculturel. Ils seront définis au fur et à mesure. Commençons donc par l'accès organisationnel.

L'accès organisationnel fait référence aux heures de rendez-vous, aux délais avant d'obtenir une consultation et au temps d'attente une fois rendu sur place, aux délais entre les services (par exemple, les tests suite à un examen médical), à l'organisation des services en système public ou privé, à l'usage d'une source régulière de soins, etc.

Sur le plan conceptuel, Pechansky et Thomas[73] décrivent quatre dimensions de l'accessibilité socioorganisationnelle : l'accessibilité économique (affordability), l'acceptabilité (acceptability), la disponibilité (availability) et la commodité (accomodation). Les deux premières dimensions sont présentées ailleurs dans ce texte. La disponibilité et la dimension commodité sont intéressantes à retenir dans cette section. Rappelons que la disponibilité est le rapport entre la quantité de ressources desservant une population et la taille de celle-ci. Pour sa part, la commodité est le rapport entre le système d'accueil (système de rendez-vous, heures d'ouverture, etc.) et la capacité des clients à s'adapter à ces facteurs ainsi que leur perception de la pertinence de ces derniers (par exemple, l'accès aux travailleurs selon les heures d'ouverture).

Cette section sur l'accessibilité organisationnelle est plus volumineuse que les trois autres. Nous tenons à préciser que cela ne reflète pas nécessairement le fait d'une problématique plus importante par rapport aux autres types d'accessibilité mais serait davantage une indication de sa complexité. Selon le discours des aînés, il nous est apparu logique de présenter les résultats en fonction du type d'organisation ou de service dont ils parlaient. Dans l'ordre, nous aborderons l'urgence, le médecin de famille, le médecin spécialiste, les services de réadaptation, les soins hospitaliers et la convalescence, le CLSC, dont le soutien à domicile et les choix de milieux de vie, dont le CHSLD. Nous avons cherché à relever les facteurs facilitants qui constituent des éléments à maintenir ou à renforcer pour améliorer l'accessibilité ainsi que les facteurs contraignants qu'il faut chercher à amenuiser le plus possible.

3.4.1 L'urgence

On entend souvent dire que les personnes âgées utilisent mal les urgences, mais qu'en est-il selon leur point de vue? Les personnes interviewées ont indiqué avoir recours à l'urgence dans différentes circonstances. Les personnes l'utilisent quand elle perçoivent que la gravité de leur état de santé le nécessite. Des aînés ont mentionné se rendre à l'urgence pour avoir un accès plus rapide à des spécialistes et à un plateau technique permettant d'obtenir un diagnostic et des soins. Pour d'autres, l'urgence officie en

[73] Cités par Pineault et Daveluy, 1986.

deuxième recours, si le médecin traitant n'a pas diagnostiqué un problème et que le problème persiste.

Certains aînés n'ayant pas de médecin traitant vont utiliser l'urgence, et ce sans égard à la gravité de leur état. Il arrive aussi que le médecin traitant fasse de l'urgence, il est donc plus facile et rapide de le consulter là plutôt qu'à son cabinet; des personnes ont indiqué qu'elles téléphonaient à l'hôpital pour connaître l'horaire de leur médecin à l'urgence. D'autres personnes, bien que suivies par leur médecin, vont aller à l'urgence si leur médecin traitant n'est pas disponible au moment où elles en éprouvent le besoin.

> *« Si j'attends mon médecin, ça va avoir le temps d'empirer. C'est pour ça que je n'ai pas attendu mon médecin. Quand c'est urgent, c'est urgent. »*

L'utilisation de l'urgence semble étroitement liée à la question de la disponibilité du médecin de famille et à la réponse aux besoins. Plusieurs questions se posent. Est-ce que la personne a un médecin de famille ou pas? Est-ce qu'il est disponible au moment où la personne juge en avoir besoin? A t-il répondu aux besoins de la personne ou pas antérieurement? Est-ce qu'il peut être rencontré à l'urgence ou pas?

Maintenant, en dépit de la réponse aux besoins apportée par l'urgence, quelles sont les difficultés vécues par rapport à l'utilisation de ce service? La durée de l'attente à l'urgence, alors qu'il y a de la souffrance et de l'inquiétude constitue l'une de ces difficultés.

> *« Mais quand c'est urgent, c'est là qu'il faut attendre !»*

> *« La 1ière fois je trouvais ça long parce que je ne savais rien.»*

Les aînés vivent difficilement le fait d'attendre alors qu'ils observent d'autres patients « passer » avant eux. Il y a une forme de concurrence entre usagers.

> *« ...elle* (sa mère) *souffrait, il n'y avait qu'un médecin à l'urgence, on avait espoir de passer, puis juste au moment, est arrivé quelqu'un qui avait une fracture du crâne. Tu ne peux rien faire, ils ne peuvent même pas lui donner quelque chose pour la* (sa mère) *soulager. »*

Cette attente se fait aussi dans des conditions physiques difficiles.

> *« J'ai attendu 6 heures sur une chaise roulante, sans dîner. »*

Un des éléments facilitants vécu à l'urgence est l'accompagnement par un proche; il semble que cela rende leur expérience moins pénible. Certains ont déploré aussi devoir expliquer toute leur histoire. Par ailleurs, ceux dont le médecin pratique à l'urgence ne rencontrent pas ce type de difficulté, au contraire, ils ont accès à une consultation personnalisée.

> *« Dans les villes, à l'urgence, on entend parler de ça. Moi, je vois mon médecin à l'urgence et je trouve donc qu'on est chanceux d'être ici. »*

Même si on l'a vu plus haut, l'usage de l'urgence n'est pas nécessairement fonction de la gravité de l'état ou de l'urgence d'un problème. D'ailleurs, certains planifieront se présenter à l'urgence à des moments où ils pensent que ce sera moins achalandé.

L'attente semble moins longue lorsque les personnes ... s'y attendent ! Quand le temps d'attente est indiquée, l'expérience de l'attente apparaît moins pénible même si cela ne résout pas le problème d'accès.

> *« J'ai attendu 6 heures à l'hôpital, c'est pas pire, c'est affiché 6-7 heures. »*

Dans la section sur l'utilisation des services par les répondants de cette recherche, nous avons pu observer que les services de l'hôpital et de l'urgence ont été utilisés par les deux-tiers de ceux-ci au cours des deux dernières années. Parmi différentes hypothèses d'explication, ceci pourrait peut-être être le reflet de la confiance des personnes âgées que leurs besoins seront pris en charge par le réseau hospitalier, comme en témoigne cette personne :

> *« Quand c'est urgent, il y a toujours de la place en réalité. »*

3.4.2 Le médecin de famille

Le recours au médecin de famille a lieu dans diverses circonstances : d'abord pour consulter en ce qui concerne un problème de santé, ensuite à l'occasion d'un suivi régulier et dont la fréquence peut être variable d'un problème à un autre, ou encore pour le renouvellement des prescriptions de médicaments. Le besoin peut aussi en être un d'information; d'ailleurs la section précédente soulevait le rôle important du médecin à cet égard. Enfin, les aînés consultent aussi leur médecin de famille pour avoir accès à des médecins spécialistes ou des soins spécialisés telle la physiothérapie.

Les principales difficultés rencontrées sont à l'effet qu'il peut être long afin d'obtenir un rendez-vous de son médecin de famille et que plusieurs médecins de famille ne prennent plus de nouveaux patients.

> *« On a un bon accès pour les choses qui ne sont pas urgentes, quand on a pas mal, mais quand on a réellement besoin... »*

Une autre difficulté rencontrée est l'attente au moment du rendez-vous et cela peut être perçu négativement.

> *« Quand j'arrive 10 minutes avant l'heure de mon rendez-vous et que ça prend 1 h 30 pour passer 7 ou 8 minutes avec lui, je trouve cela vraiment exagéré. »*

Plusieurs personnes âgées ont indiqué qu'elles acceptaient mal quand le médecin ne les orientait pas ou ne les référait pas vers d'autres professionnels alors que le problème et la douleur persistaient.

> *« Quand ils ne comprennent pas notre trouble, ils pourraient nous faire voir un autre médecin...Si je ne m'étais pas fâchée, je ne l'aurais pas vu encore ce médecin-là. »*

Parmi les éléments facilitant l'accès, les personnes âgées interviewées ont mentionné apprécier la clinique sans rendez-vous, la *«petite urgence»* comme certains l'appellent, pour les problèmes urgents de gravité moindre. La clinique sans rendez-vous permet aussi de voir son médecin rapidement si c'est lui qui fait de l'urgence.

Plusieurs personnes ont fait mention d'ententes entre elles et leur médecin. Il s'agit d'ententes établissant la disponibilité du médecin en cas de problème pour l'aîné. En filigrane de ces expériences qui nous ont été rapportées, transparaissent la confiance qui a été établie entre le médecin et son patient et le sentiment de sécurité ressentie par la personne âgée.

> *« C'était entendu que j'irais le voir une fois par année et à la minute que quelque chose comme ça* (cœur)*, je communique. »*

> *« Le médecin que j'ai, si je lui dis que c'est urgent, il le sait. »*

Parfois, il ne s'agit pas du médecin mais du personnel des cliniques médicales – infirmières, secrétaires – qui facilitent des démarches ou l'accès au médecin ou à de l'information. Il y a donc des modalités simples sur le plan de l'organisation du travail qui accroîtraient l'accessibilité organisationnelle tout en étant aussi peu coûteuses et acceptables pour les aînés, comme en témoigne ce court extrait :

> *« S'il* (le médecin) *est occupé, il dit de poser la question à la secrétaire et de l'appeler à frais virés. Ça évite un voyage. »*

Outre l'accès téléphonique à un médecin, la visite de ce dernier aux résidences privées et à domicile a été évoquée comme facilitant l'accès. Des proches ont également admis que la visite du médecin à domicile aplanit les difficultés d'accès. Ces modalités d'accès organisationnel convergent aussi vers une meilleure accessibilité physique.

3.4.3 Le médecin spécialiste

Le recours aux médecins spécialistes se fait via le médecin de famille, ce qui est la situation la plus courante. Il est possible également que cet accès se fasse par l'urgence ou en s'adressant directement au cabinet du médecin spécialiste.

Les temps d'attente pour avoir accès au médecin spécialiste varient selon les spécialités ou les circonstances/conditions entourant la consultation. Une chose est par ailleurs certaine, à l'exception des situations d'urgence, le délai entre la manifestation du problème et sa résolution, si l'on doit consulter un spécialiste, est plus long compte tenu des étapes nécessaires à franchir. Selon un avis du Conseil médical du Québec[74], *« … le délai d'attente peut être allongé par les difficultés rencontrées pour passer d'une étape à l'autre* (exemple, médecin-examens diagnostics-spécialistes) … et elles *sont accentuées si les services sont répartis dans plusieurs départements ou dans des établissements situés hors de la région administrative du patient. »*. Dans la MRC des Laurentides,

[74] Conseil médical du Québec, 2001.

plusieurs spécialités ne sont disponibles qu'à l'extérieur du territoire. Rogers et al.[75] soulignent que les « *...professionnals are in a powerful position to shape need and demand for health care and therefore access* ". Ces mêmes auteurs mentionnent qu'il faut apprendre à gérer et contrôler l'accès au système de manière proactive. Par exemple, pendant la période d'attente, on peut communiquer avec le patient pour vérifier son état de santé, via le téléphone ou les technologies de l'information.

Le fait que le personnel du cabinet du médecin de famille ne se charge pas toujours des démarches liées à la référence aux spécialistes (prise de rendez-vous, information sur l'endroit, etc.) accentue les problèmes d'accès. Parmi les effets observés dans les expériences qui nous ont été rapportées, on constate que des personnes n'ont pas donné suite à la référence. D'autres ont pris des coordonnées erronées, ils se sont adressés au mauvais endroit et ils ont donc vu leur rendez-vous reporté. L'accessibilité est aussi perçue comme plus ardue, le temps d'attente plus long.

Mais les patients ne sont pas les seuls à éprouver des difficultés. En effet, selon le Conseil médical du Québec, les omnipraticiens rencontrent eux-mêmes des problèmes à obtenir une consultation rapide auprès des spécialistes. Pour leur part, les spécialistes éprouvent des difficultés à « retourner » le patient vers un médecin de famille, surtout si le patient consulte par l'entremise de l'urgence ou de façon occasionnelle pour des problèmes spécifiques.

Parmi les dimensions facilitantes, certains participants rapportent que le fait de connaître personnellement un médecin qui fera les démarches accélère significativement l'accès au spécialiste. On observe dans ce cas des situations où le délai est passé de plusieurs mois à une semaine d'attente. Un autre facteur accélérant le moment d'un rendez-vous avec le spécialiste consiste à s'adresser à des services privés.

En situation d'urgence – perte de la vue, accident cardio-vasculaire – impliquant parfois un transfert dans un établissement différent, plusieurs personnes ont vécu une expérience d'accès rapide aux soins spécialisés.

Une situation assez intéressante sur le plan de la gestion des listes d'attente pour les spécialités s'est présentée en ophtalmologie. Pour des cataractes, on n'a pas attendu que la vue de la personne se soit détériorée avant d'inscrire la personne en liste d'attente. On a planifié l'intervention en fonction du moment où il serait nécessaire d'opérer. Dans ce cas bien précis, il s'agit d'une manière pro-active de composer avec les listes d'attente et ce, dans l'intérêt du patient. Cela suggère également, si cette pratique est employée par plusieurs, que les listes d'attente ne constituent pas nécessairement un indicateur fiable de l'accessibilité organisationnelle : elles identifient l'ordre dans lequel les patients seront vus plutôt qu'un temps d'attente comportant des inconvénients.

[75] Rogers et al., 1999.

3.4.4 Les services de réadaptation

Parmi les services spécialisés figurent aussi les services de réadaptation. Il s'agit de services, et particulièrement la physiothérapie, dont il a été fréquemment question lors des entrevues. L'accessibilité aux services de physiothérapie a souvent été mentionnée comme un problème important. On a déploré le fait de ne pas pouvoir y avoir recours, le nombre insuffisant de séances et la durée trop courte de la période de traitement.

> *« Quand ils sont bien bien pognés, ils ont droit de l'avoir la physio. »*

Dans le secteur de Labelle, la difficulté liée à la non-disponibilité des services de physiothérapie semble importante. Le problème est amplifié également par l'absence du secteur privé à Labelle, alors que ceux qui ont une assurance privée ou qui seraient prêts à payer accepteraient de débourser pour obtenir le service. En fait, la seule option consiste à se rendre à Mont-Tremblant ou à Sainte-Agathe, ce qui ajoute un problème d'accessibilité physique.

3.4.5 Les soins hospitaliers et la convalescence

Par rapport aux soins en milieu hospitalier, il se dégage des entrevues un sentiment assez généralisé de confiance quant à l'accès à des services hospitaliers si les personnes en éprouvent le besoin. L'hôpital est perçu comme un lieu accessible, ouvert vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, où l'on est sûr de pouvoir être vu et évalué par quelqu'un ainsi que soigné, le cas échéant.

> *« C'est là qu'on est capable de se rendre compte que quand quelqu'un a vraiment besoin d'hôpital, le docteur est capable de lui en trouver de la place.»*

Les difficultés qui ont été rencontrées par rapport au milieu hospitalier ont comme dénominateur commun le fait que l'on donne certes accès à des soins à la personne, mais sans nécessairement tenir compte de ses proches ou de l'absence de proches dans son entourage. Voici quelques situations qui ont été vécues. Dans le cas où un proche s'occupe d'une autre personne atteinte par exemple, de la maladie d'Alzheimer, l'hospitalisation du proche-aidant requiert de planifier l'aide pendant cette absence.

Les traitements quotidiens en milieu hospitalier – par exemple pour les personnes atteintes d'un cancer – sont souvent exigeants pour la personne et ses proches. Les va-et-vient quotidiens sont fatigants.

> *« Elle (la garde) venait nous voir, elle venait vérifier. Mais là, on allait tous les jours pendant 3 semaines, au CLSC. C'est quelque chose, tu t'habilles, tu habilles ton mari, tu reviens ta journée est finie. Avant ça, c'était 3 semaines à l'hôpital, j'y allais tous les jours... je commençais à être essoufflée...Ils auraient pu venir lui donner son sérum... »*

Par ailleurs, les personnes seules rencontrent pour leur part des difficultés, en particulier lors de la convalescence. Depuis le virage ambulatoire, les séjours à l'hôpital sont

écourtés avec certes des effets bénéfiques sur le plan du rétablissement, mais seulement si cela se fait dans des conditions optimales à la maison. Cela soulève aussi des inquiétudes chez les aînés. Dans certains cas, le retour à la maison a entraîné une détérioration de la santé et le recours à nouveau aux services.

> *« ...je n'ai pas eu l'aide nécessaire. J'avais fait un gros infarctus, je n'aurais jamais dû retourner tout seul. Personne ne m'en avait parlé. Et puis, un membre de ma famille est venu me sortir, et puis il voulait...C'est moi qui lui ai dit « Va-t-en » parce qu'il avait quelque chose d'important. »*

> *« S'ils ne me gardent pas à l'hôpital, il faudrait que j'aille chez mes enfants parce que c'est sûr que je ne sais pas où j'irais. »*

Le besoin de services de convalescence ainsi que de réadaptation dans le prolongement des soins hospitaliers a également été souligné par le groupe de professionnels que nous avons rencontrés. Le modèle préconisé par ces derniers est celui du Centre hospitalier ambulatoire régional de Laval (le CHARL). Parmi les services externes pour les personnes âgées, rappelons également que la clinique externe de gériatrie n'est actuellement pas opérationnelle au CH Laurentien, ce qui constitue aussi un problème d'accès (non-disponibilité) pour les aînés.

3.4.6 Le CLSC, dont le soutien à domicile

Poursuivons maintenant cette section sur l'accessibilité organisationnelle avec les services de soutien à domicile du CLSC. Le soutien à domicile constitue sans nul doute l'un des moyens les plus importants pour soutenir le retour à la maison après une hospitalisation ainsi que pour permettre à la personne de demeurer dans sa maison malgré une diminution temporaire ou une perte permanente de son autonomie. L'arrimage des services médicaux et hospitaliers avec le soutien à domicile est incontournable pour offrir des services de qualité. Il nous a été donné de prendre connaissance d'expériences, chez des aînés rencontrés, où cet arrimage était encore à consolider. Selon les professionnels, il serait pertinent qu'un patient hospitalisé et pour lequel on prévoit des services de soutien à domicile par la suite, soit préparé par le CLSC au moment ou avant sa sortie de l'hôpital.

> *« J'avais de la misère à trouver de l'aide* (personne atteinte d'un cancer) *parce que j'étais pas encore embarqué dans le CLSC. »*

Les services reçus à domicile par les personnes qui en ont bénéficié ont en général été très appréciés. Dans certains cas, les services reçus dépassaient leurs attentes en terme de disponibilité et les effets débordaient du simple fait de recevoir des soins physiques, en particulier pour les personnes seules qui voyaient ces moments briser leur solitude.

> *« Depuis 2 ans, c'est le médecin du CLSC qui peut venir à domicile...Il m'a demandé si j'avais besoin de quelque chose de spécial parce qu'il s'en allait en vacances. Il a dit : à mon retour, je vais appeler pour savoir comment ça va. Trouves-en un médecin qui fait ça. »*

> *« Quand il y avait l'inhalothérapeute qui venait à la maison, c'était des points très positifs parce que ça t'aidait aussi pour tes idées noires, toutes ces choses-là. Même l'infirmière, elle jasait. »*

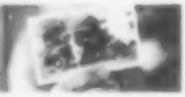
Les services et les critères d'accès au soutien à domicile sont peu connus. Tant les personnes âgées interviewées que les proches comprennent mal ce à quoi *« ils ont droit »*. En outre, un rehaussement des services à domicile et un assouplissement des critères d'accès sont souhaités, que ce soit pour la visite d'un médecin à domicile, les soins infirmiers, la physiothérapie, l'aide ménagère, l'accès à certains appareils, etc. De plus, il serait utile, selon les professionnels rencontrés, que le soutien à domicile ajoute des services de soutien aux aînés qui ne sont pas en mesure de gérer leurs affaires personnelles (budget, finances,...).

Au cours des dernières années, le service de soutien à domicile a connu un accroissement du nombre de ses activités, principalement à cause du développement des services ambulatoires et de la fermeture de l'installation en hébergement et soins de longue durée Mont Sinaï (qui était rattachée au CH Laurentien). Ainsi, on observe un accroissement global de la clientèle pour les services de soins à domicile, les services psychosociaux, l'ergothérapie, la physiothérapie, inhalothérapie et l'aide à domicile. Par exemple, selon les rapports annuels du CLSC-CHSLD des Trois Vallées, de 1999-2000 à 2001-2002, on note un accroissement de la clientèle pour les soins à domicile (70%) et du nombre d'interventions en soins infirmiers (38%). En dépit d'une augmentation du nombre d'interventions ainsi que du nombre de clients pour plusieurs services, plus d'une centaine de personnes étaient en attente pour certains services en date du 31 mars 2002. Il sera sûrement nécessaire de poursuivre les efforts dans le même sens car les aînés témoignent d'un problème pour ce qui est de la disponibilité des services.

> *« Il faut se battre pour obtenir quelque chose et ça prend du temps. Il faut que le docteur s'en mêle ou devoir payer. »*

L'aide domestique à domicile pose actuellement certains problèmes spécifiques, selon les professionnels. La question de la qualité est soulevée et on se demande si le personnel ne devrait pas être évalué par un établissement – CLSC, hôpital. Selon les professionnels rencontrés, des aînés ont exprimé de la peur : ils ne veulent pas « faire entrer » n'importe qui dans leur maison. L'embauche d'un membre de la famille pour apporter ce soutien est suggéré par les professionnels comme une solution intéressante mais actuellement impossible.

Plusieurs proches rencontrés ont indiqué pour leur part ne pas avoir eu de difficulté d'accès au soutien à domicile; il faut rappeler que plusieurs d'entre eux aident des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans tous les cas, une partie de l'offre de services a même été déclinée. Peut-être est-ce là la manifestation de ce que Paquet (1999) a cerné comme problématique chez les proches, soit leur réticence à utiliser les services de soutien à domicile car la logique organisationnelle n'est pas toujours compatible avec la logique familiale.



« Je suis capable de m'en occuper. »

« Je préférais donner une douche à ma mère avant qu'elle se couche, cela lui permettait de mieux dormir, et moi aussi. »

Comme nous l'avons déjà souligné, plusieurs de ces proches ont indiqué un état de fatigue important. La Politique de soutien à domicile mentionne en outre que *« la première et la plus importante mesure pour appuyer les proches-aidants reste l'accès à des services de soutien à domicile bien organisés pour la personne qu'ils aident. »*[76] C'est donc dire, que l'accroissement de l'accès organisationnel au soutien à domicile passe non seulement par une augmentation de sa disponibilité mais également par la manière d'organiser les services en tenant compte des proches. Cela suppose notamment une plus grande flexibilité. Le soutien à domicile semble être un secteur très normé et qui laisse peu de marge de manœuvre, mais qui dispose aussi de peu de ressources. Comme le soulignent assez justement Piché et Côté[77], *« ...l'accessibilité aux services est également influencée par la capacité ou la volonté de ceux qui offrent leurs services de répondre aux besoins et aux exigences de leur clientèle. Les heures d'ouverture, notamment le soir et les fins de semaine, et les visites à domicile sont parmi les services les plus recherchés par une partie des consommateurs. »*

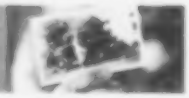
L'accroissement du soutien à domicile dans les familles comporte par ailleurs une limite selon les professionnels. Il est nécessaire de trouver le juste équilibre entre le soutien pour prévenir l'épuisement des proches et en même temps s'assurer du maintien de l'autonomie.

3.4.7 Les milieux de vie, dont le CHSLD

Le soutien à domicile constitue un moyen important pour permettre aux personnes de demeurer dans leur domicile, milieu de vie privilégié par la plupart des personnes âgées. Naturellement, les personnes éprouvent de l'attachement pour leur chez-soi et envisager de le quitter représente un deuil.

Outre les services de soutien à domicile, le répit représente une mesure importante pour soutenir les aînés en perte d'autonomie et leurs proches. Actuellement, le répit se fait en CHSLD et les opinions des aînés, des proches et des professionnels rencontrés à l'égard de ce service semblent assez partagées. On reconnaît qu'en général cette mesure permet de prévenir l'épuisement des proches, de briser l'isolement et qu'elle donne également l'occasion d'expérimenter, d'apprivoiser un placement permanent éventuel en CHSLD. Par ailleurs, on critique le fait que ces lits ne soient pas adaptés à toutes les clientèles. Dans plusieurs CHSLD, les personnes en répit sont placées près d'aînés en lourde perte d'autonomie souffrant de troubles cognitifs importants. Cela a notamment comme effet que des personnes ne veulent plus y retourner.

[76] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.
[77] Piché et Côté, 1997.



> *« C'est comme s'ils* (les résidents d'un CHSLD) *attendaient la mort et moi, j'ai toujours des projets plein la tête...Je suis allé passer 3 semaines au centre d'accueil pour voir comment c'était, je me suis ennuyé à mort. »*

On relève aussi un dilemme par rapport aux moments de répit trop peu nombreux, les proches l'utilisent pour faire différentes démarches qui sont en lien avec la personne aidée alors qu'ils en auraient besoin pour eux-mêmes. On pourrait également diversifier davantage l'offre de services de répit, selon les professionnels, afin de répondre aux besoins de proches qui travaillent par exemple. Ne pourrait-il pas y avoir du gardiennage à domicile ou encore des halte-garderies?

L'un des constats fait par l'étude de Baril[78] est le manque de diversité des options en matière d'habitations dans la région des Laurentides. Dans la MRC des Laurentides spécifiquement, le problème est important compte tenu du fort développement récréo-touristique que connaît ce secteur. Les aînés qui désirent se rapprocher des services peuvent difficilement le faire. Les logements en milieu semi-urbain deviennent de plus en plus rares et les coûts augmentent. En outre, les habitations à loyer modique ont des listes d'attente. Il y a réellement un manque d'options permettant un ajustement continu selon le niveau d'autonomie des personnes. Comme le soulignaient les professionnels, le manque d'options est aussi vécu par rapport aux ressources d'hébergement à long terme.

> *« Des fois on parle, s'il y avait une maison pour des personnes autonomes, mais on n'est pas prêt à aller au centre d'accueil. Il y a quelque chose qui manque entre les deux. »*

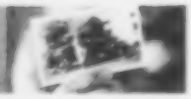
La perte d'autonomie et/ou le fait de se trouver seul à la suite d'un deuil, en particulier en milieu rural, entraînent dans certains cas la nécessité de remettre en question le fait de vivre dans sa maison. La résidence privée devient alors une solution qui peut être envisagée et présente plusieurs avantages : présence constante, notamment, de personnel soignant, nombreux services sur place, etc. Par contre, les résidences privées ne sont pas accessibles aux personnes âgées les plus démunies financièrement (personne recevant le supplément maximum de revenu garanti). En outre, on note l'absence de résidence privée dans le secteur de Labelle, ainsi que de milieux de vie résidentiels adaptés aux personnes anglophones. Actuellement, dix résidences privées disposant de 7 à 97 places chacune offrent de l'hébergement aux aînés pour un total possible de 277 places dans le territoire. Ces résidences se trouvent à Val Morin (7), Saint-Faustin (9), Huberdeau (18), Mont-Tremblant (77) et Sainte-Agathe (166)[79].

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les résidences privées actuelles présentent un risque relatif aux fugues. À cet égard, les professionnels ont mentionné qu'il existait des modèles de résidence adaptés à cette clientèle (Maison Carpe Diem) qu'il serait intéressant de développer dans la région.

---

[78] Baril et al., 2003.
[79] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2002-2003.

L'accès des aînés



Compte tenu des enjeux entourant l'hébergement institutionnel, il nous apparaît à propos de faire le point sur l'état des installations actuelles au plan des ressources avant de poursuivre avec le résultat de nos entrevues. En 1999, le CH Laurentien et le CLSC-CHSLD des Trois Vallées se partageaient 212 places d'hébergement de longue durée disponibles sur le territoire (tableau en annexe). Ce nombre est le même en 2003. Deux installations pour chacun des établissements favorisent une certaine accessibilité sur le plan géographique pour les résidents des différentes zones du territoire, qui peuvent ainsi plus facilement être hébergés près des milieux de vie avec lesquels ils sont familiers. Compte tenu que le territoire de desserte en CHSLD correspond à celui du centre hospitalier, la population de la MRC des Laurentides a également accès à des lits au CHSLD de Sainte-Marguerite du Lac Masson, situé plus au sud. En 2001, le territoire de la MRC des Laurentides disposait de 3,2 places par 100 personnes âgées de 65 ans ou plus, ce qui est inférieur au taux d'hébergement régional de 3,6 places par 100 personnes âgées. On comptait également 7 places en résidences d'accueil (ressources de type familial) dans le territoire, mais les places en pavillon (ressources intermédiaires) y sont inexistantes.

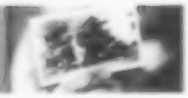
Parmi les aînés rencontrés, il y a une perception voulant que plusieurs personnes très âgées de la communauté devraient vivre en CHSLD, et ce en particulier dans le secteur de Mont-Tremblant. Même si on admet généralement que les personnes souhaitent demeurer dans leur domicile, des aînés et des proches estiment que la place de certains devraient être en CHSLD.

> *« Il ne voit quasiment plus clair, il marche avec sa marchette dans la maison…C'est sa fille qui est malade qui en a soin et elle est aussi malade que lui…Il faut avoir une couche pour pouvoir rentrer* (en CHSLD) *! »*

> *« Il y a beaucoup de gens qui sont dans les maisons privées et ils voudraient partir, mais ils ne peuvent pas. »*

Sur le plan de l'accessibilité organisationnelle, plusieurs CHSLD ont des listes d'attente. Plusieurs proches rencontrés ont mentionné ne pas savoir comment fonctionnaient ces listes, quels étaient les critères, etc. À l'exception des moments de répit offerts par le CHSLD, il ne semble exister aucun autre moyen permettant de connaître le nouveau milieu de vie qui accueillera la personne en phase de placement. Les proches ont mentionné qu'il serait intéressant de pouvoir visiter la chambre, rencontrer le personnel avant le placement. Les professionnels ont pour leur part suggéré qu'un vidéo présente le CHSLD et ses services.

Ces listes d'attente font en sorte qu'une personne peut être transférée d'un endroit à un autre en attendant qu'une place se libère dans le CHSLD de son choix. De manière unanime, tous les participants ont mentionné les difficultés que les transferts génèrent, tant pour la personne hébergée que pour ses proches et les professionnels qui ont appris à les connaître.



Compte tenu des listes d'attente, l'une des difficultés vécues pour les proches est le moment du placement en CHSLD : le moment ne coïncide pas toujours entre la demande de placement et l'offre de services. La décision de placer son conjoint ou son parent âgé est difficile à prendre et souvent chargée de beaucoup d'émotions, dont la culpabilité et le sentiment d'avoir échoué à prendre soin de l'autre. Ce n'est qu'en extrême limite qu'ils vont opter pour cette solution, mais l'attente par la suite peut être longue. Le lieu d'hébergement peut ne pas convenir également, souvent parce qu'il est trop éloigné.

> *« Quand ils m'ont appelé pour placer ma mère, je n'étais pas prête. »*

> *« Si on refuse la place en CHSLD, on redescend dans la liste. On est prêt à les garder le plus longtemps mais on se sent pénalisé. »*

Bien que notre échantillon ne soit pas très grand, nous avons observé des critères différents par rapport à l'évaluation que font les professionnels et les proches des services en CHSLD. Lors de la rencontre avec les professionnels, il est ressorti qu'il devrait y avoir plus de personnel pour « *…pouvoir répondre vraiment au contact humain avec les patients. Qu'il ne faut pas penser qu'on est juste là pour les faire manger et les laver.* » Les proches ont pour leur part mis l'accent, en termes d'améliorations à apporter, sur la qualité de la nourriture et sur l'hygiène des personnes hébergées. En ce qui concerne l'hygiène, des proches remarquent une différence à la baisse. Par exemple, une personne qui avait reçu du soutien à domicile avant l'hébergement recevait trois bains par semaine alors qu'à compter du moment où elle résidait en CHSLD, elle n'en recevait plus qu'un seul.

Plusieurs situations font dire à des proches que l'accessibilité au CHSLD et à certains services est inéquitable. Ils observent sans trop savoir pourquoi que certains attendent des années pour pouvoir entrer en CHSLD alors que d'autres n'ont à attendre que quelques semaines. L'offre de service est également variable d'un CHSLD à l'autre, par exemple la physiothérapie est offerte dans certains alors qu'elle ne l'est pas dans d'autres.

3.4.8 Quelques commentaires plus globaux

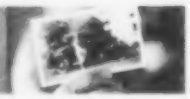
Transcendant le type de services, quelques facteurs plus généraux ont aussi été soulevés par les aînés comme étant des éléments facilitant l'accessibilité organisationnelle. Selon eux :

- Être connu ou connaître quelqu'un du réseau de la santé facilite l'accès.

> *« …la chose principale, c'est d'avoir de la famille dans le milieu et qui fait accélérer les choses. Comme on a aussi travaillé à l'hôpital, aussitôt qu'on dit notre nom, tout le monde nous connaît. »*

- Les personnes ayant un accès plus rapide sont celles qui font plusieurs démarches pour savoir s'il n'y a pas lieu de faire mieux.

> *« Ceux qui ont eu un rendez-vous, ils ont rappelé pour insister pour l'avoir. Ça été plus vite. »*



- Le grand âge influencerait positivement l'accès.

> *« Elle a reçu une attention spéciale à cause de son grand âge. Elle n'a jamais eu à attendre longtemps pour avoir un rendez-vous. »*

Une certaine perception négative est par contre alimentée par les médias par rapport à l'accessibilité organisationnelle; perception qui est contredite parfois dans les faits, comme en témoigne l'extrait suivant :

> *« J'entendais tellement parler du système de santé, je me suis dit : Mon Dieu, qu'est-ce qui va m'arriver là-dedans. Puis c'est vrai que c'était l'été. Peut-être que c'est mieux pendant le mois de juillet...ça fait que j'ai vraiment frappé le Jack-Pot. J'ai vraiment été chanceuse. »*

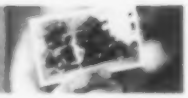
Face aux difficultés réelles d'accès à des soins ou à un traitement, des aînés ressentent une certaine frustration en particulier devant les limites imposées par les codes des professions. Selon eux, il faudrait examiner la possibilité pour d'autres professionnels (autre que le médecin) de poser certains actes. Certains affirment que les médecins détiennent trop de pouvoir dans le système actuel.

> *« Habituellement, il renouvelait votre prescription? Oui, mais il avait oublié. J'essaie d'avoir le médecin, pas de médecin. Le samedi tout est fermé, le dimanche rien encore. Lundi, rien. Je commençais à avoir de la douleur... je n'ai pas réussi à avoir le médecin et le pharmacien me dit : « la cortisone, je n'ai pas le droit de toucher à ça...j'ai appelé l'ambulance...ça m'a coûté 300$ pour avoir une prescription à l'hôpital... »*

> *« Le simple pansement, il faut que le médecin le prescrive. Je pense qu'une infirmière peut juger quelle sorte de pansement ça prend. On ne parle pas d'une opération. »*

D'ailleurs, lorsque cela est possible les aînés vont recourir à d'autres professionnels. Afin de trouver une réponse à des besoins d'information et de conseils, de dépistage, de soins préventifs et curatifs, les personnes âgées s'adressent aux pharmaciens, aux infirmières du centre de jour, du CLSC ou de la clinique, aux opticiens et aux optométristes et enfin, aux praticiens de médecines alternatives : ostéopathe, chiropraticien, hypnotiseur, acupuncteur, etc.

Face à la douleur, les problèmes d'accessibilité organisationnelle constituent une grande épreuve; comme le disait l'une des participantes : *« Quand tu es malade, c'est toujours long! »*. Parfois, nous avons été surpris de la grande patience et de la tolérance des aînés rencontrés : *« L'important c'est qu'il n'y ait pas de conséquences graves. »*. Les aînés sont conscients du problème de disponibilité des ressources publiques, mais en même temps ils nous invitent à re-questionner des pratiques qui, selon l'expérience qu'ils en font, pourraient mieux répondre à leurs besoins.



3.5 L'ACCESSIBILITÉ FINANCIÈRE

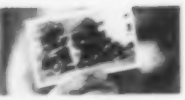
L'accès financier ou économique correspond à la relation entre le prix des services et la capacité de les payer, à partir soit du revenu des clients ou d'un système d'assurance de santé existant[80]. Au Québec, le régime d'assurance-maladie assure à l'ensemble de la population un accès gratuit à une gamme importante de services. Piché et Côté (1997) font remarquer que « *dans un régime universel et gratuit comme le nôtre, la capacité individuelle de payer du consommateur joue un rôle limité. Toutefois, celui-ci s'accroît puisque la tendance des dernières années témoigne d'un accroissement des dépenses privées de santé* ». En effet, on note dans une récente étude[81] de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) que les dépenses en santé des ménages ont crû de 25% depuis sept ans au Québec. Il s'agit surtout de déboursés pour les soins dentaires, les médicaments et les assurances personnelles. Encore en juillet 2003, le coût des primes et des contributions au régime public d'assurance-médicaments augmentait, et notamment pour les personnes âgées qui ne reçoivent pas le Supplément maximum de revenu garanti.

Les dépenses liées à la santé peuvent également couvrir un spectre assez large d'éléments. Outre ceux mentionnés ci-haut, il faut considérer le coût des régimes alimentaires spéciaux, du transport, de l'obtention de soins de santé, des services d'aide, de soins des yeux, des aides auditives, des produits pharmaceutiques, des services diagnostiques, des appareils fonctionnels et autres. Dans une étude australienne[82], les familles pauvres mentionnent fréquemment les barrières financières et ce, principalement pour les médicaments non remboursables (soit non inscrits ou sans prescription). Cela peut signifier que les personnes démunies financièrement choisiront dans certains cas de se priver de soins ou de services si elles doivent les payer.

Par ailleurs, de nombreuses études ont démontré l'existence d'un lien étroit entre le statut socioéconomique et l'état de santé et de bien-être. Chez la population de 65 ans ou plus du territoire de la MRC des Laurentides, la proportion de personnes à faible revenu[83] s'élevait à près de 42% en 1996 comparativement à 37,9%, dans la région des Laurentides[84]. On constate que les femmes vivant seules sont particulièrement touchées par cette situation (77,3% des femmes et 58,6% des hommes de 65 ans ou plus)[85]. Il faut souligner que le pourcentage de prestataires du supplément maximum de revenu garanti parmi la population âgée est passé de 6,7% à 5,1% entre 1997 et 2002 et traduit vraisemblablement une diminution de la proportion d'aînés très pauvres[86] dans la MRC.

---

[80] Pechansky et Thomas, cités par Pineault et Daveluy, 1986.
[81] Institut canadien d'information sur la santé, 2002.
[82] Taylor, cité par Ouellette, 1998.
[83] Le seuil de faible revenu correspond au revenu des familles qui, comparativement aux autres familles canadiennes de même taille, consacrent 20% de plus de leur avoir à l'alimentation, au logement et à l'habillement. À titre d'exemple, Statistique Canada a établi que le seuil de faible revenu, en 1995 avant impôt, était de 26 232$ pour un ménage composé de trois personnes.
[84] Statistique Canada, recensement canadien de 1996.
[85] Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 2001a.
[86] Les personnes âgées qui reçoivent le supplément maximum de revenu garanti ont un revenu total se situant bien en deçà du seuil de faible revenu. Source : DRHC, décembre 2002.



Dans ce chapitre, nous relèverons les principaux éléments identifiés au cours des entrevues en approfondissant la question des coûts liés au maintien et à l'amélioration de la santé des aînés ainsi qu'en étudiant certains enjeux de l'accessibilité financière, notamment sur le plan de l'équité.

3.5.1 Les coûts liés au maintien et à l'amélioration de la santé

En vieillissant les revenus diminuent, les couvertures d'assurance liées aux emplois disparaissent et les coûts liés à la santé s'accroissent. Des aînés témoignent qu' *« ...il y en a qui n'ont pas d'argent pour se faire soigner. »* Dans un système de santé universel, certains pourraient se surprendre d'un tel commentaire. Voici quelques situations rapportées au cours de cette étude.

Le fait de vivre en milieu rural ou éloigné génère des coûts supplémentaires au plan de la santé. Nous avons mentionné plus haut que l'accès à certains services, en particulier aux services spécialisés, requiert des déplacements parfois coûteux auxquels s'ajoutent parfois des frais d'hébergement. En outre, la MRC des Laurentides est divisée en deux en ce qui concerne les codes téléphoniques ce qui entraîne des frais interurbains. Cette situation soulève un problème d'iniquité par rapport aux communautés des milieux urbains.

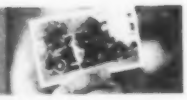
Au cours de notre collecte de données, nous avons rencontré également un problème spécifique lié aux services pré-hospitaliers. Le service de transport par ambulance est gratuit pour les personnes de 65 ans ou plus « si leur état de santé le requiert ». Il s'agit d'une évaluation qui est faite une fois que la personne est rendue à l'hôpital et cela ne tient pas compte de sa situation financière. Même si elle est très démunie (par exemple, elle est prestataire du Supplément maximum de revenu garanti) elle devra payer si son état « ne requiert pas » un transport ambulancier. Cette même logique ne s'applique pas aux personnes de moins de 65 ans très démunies qui sont prestataires de l'assistance-emploi, pour lesquelles le service est gratuit, peu importe que ce soit « requis » ou non. Dans ce cas, il y aurait lieu d'harmoniser les critères de nos politiques sociales.

Au Québec, en 2001, 96% des aînés non hébergés bénéficient du Régime public d'assurance-médicaments. Cette couverture coûte de plus en plus cher aux particuliers, de même que le prix des médicaments comme tel. Parmi la population, les personnes âgées représentent le groupe qui consomme le plus de médicaments[87]. Il s'agit donc d'un groupe particulièrement sensible à ces augmentations de coûts.

> *« On payait 2$ autrefois, mais là on paye 40$ ou 50$, ça n'a pas de bon sens parce qu'ils nous chargent 300$ de taxes sur nos médicaments, c'est affreux, on a pas des salaires de fous nous autres. »*

Les soins dentaires, les orthèses et les prothèses ainsi que les lunettes constituent des dépenses nécessaires, parfois essentielles mais coûteuses, pour maintenir sa santé et sa qualité de vie. Lors de notre collecte de données, nous avons demandé aux aînés s'il leur

[87] Girard, 2001.



était arrivé de se priver de soins, de biens (médicaments, lunettes) ou de services qui selon elles, ou un professionnel de la santé, auraient été nécessaires. De manière directe, aucune n'a répondu affirmativement à cette question. Par ailleurs, certains passages des comptes rendus intégraux d'entrevues nous laissent dans le doute quant à cette réponse.

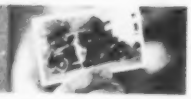
> *« On a beaucoup de choses à payer, je sais que ma lunette est toute craquée. On a un examen pour les lunettes mais on a pas les moyens parce qu'on fait des dépenses sur la maison et c'est retardé un peu...Ça fait 2 ou 3 fois que je les soude. Une chance que je suis bricoleur »*

Les barrières relatives à l'accessibilité financière se posent également au point de vue du soutien à domicile. Bien que les personnes âgées bénéficient de crédits d'impôt pour le soutien à domicile, il y aurait lieu de rehausser ceux-ci car cela ne permet de couvrir que très partiellement les besoins selon les professionnels. En outre, comme nous l'avons mentionné à la section de l'accessibilité organisationnelle, plusieurs aînés et des proches ne savent pas à quoi *« ils ont droit »*, et certains ont le sentiment de devoir se battre pour obtenir des services publics. Le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux rapportait d'ailleurs récemment que *« ... le Ministère doit apporter des réponses précises aux questions : quels sont les services à domicile payés par les fonds publics? Jusqu'à quel plafond les services seront-ils financés? Qui est admissible aux services? »*[88] Un élément important a été statué dans la Politique de soutien à domicile, à savoir que le choix du lieu pour soutenir une personne doit être neutre financièrement pour l'usager[89]. Mais jusqu'où peut-on aller en ce qui concerne le financement de services afin de favoriser le maintien à domicile? Il s'agit d'une question dont bien des aînés se préoccupent et qui soulève l'enjeu majeur de la capacité de payer, tant pour les aînés que pour l'État.

> *« On se dit, on a travaillé beaucoup pour avoir notre maison, combien de temps on va pouvoir rester dedans? C'est ça qui nous préoccupe...le gouvernement dit toujours qu'il veut qu'on reste le plus longtemps possible à la maison, mais est-ce qu'on a des ressources? »*

La situation actuelle semble évoluer vers d'autres types de problématiques. Lorsque l'accès organisationnel est difficile et long, voire impossible, certaines personnes ont eu recours aux services privés, que ce soit pour des services médicaux, des services à domicile, des examens et des tests, etc. Cela soulève encore l'enjeu de l'accessibilité financière qui peut mettre en péril un accès équitable aux soins et aux services. Les professionnels remarquaient que les personnes semi-autonomes (par rapport à celles en perte importante d'autonomie) n'ont pas accès aux ressources publiques et certaines n'ont pas nécessairement les moyens de payer pour des services privés. L'augmentation des besoins de la population âgée[90] ajoutée à un contexte de contingences financières font en sorte que l'on dirige les ressources vers les personnes les plus en besoin. Cela pose la

[88] Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003.
[89] Ministère de la Santé et de Services sociaux, 2003a.
[90] On parle ici de l'effet combiné de facteurs démographiques, épidémiologiques, etc. présentés dans la première section portant sur le contexte.



question de la capacité de certaines personnes, en perte plus légère d'autonomie mais démunies financièrement, d'obtenir des réponses à leurs besoins.

En matière d'accessibilité financière, plusieurs autres situations d'iniquité ont été relevées au cours de notre collecte de données. Une première situation se pose en comparant la situation des personnes recevant du soutien à domicile et celles vivant en CHSLD. Des personnes âgées en perte d'autonomie, clientes du CLSC ont mentionné effectuer des déboursés importants pour des concentrateurs d'oxygène ou des bonbonnes portatives, considérés essentiels à leur survie, et payer aussi d'autres articles qu'ils n'auraient pas à défrayer si elles vivaient en centre d'hébergement[91]. Deuxièmement, en CHSLD, certains services comme la pédicure sont gratuits alors que dans d'autres CHSLD il faut les payer. Dans un troisième cas, en CHSLD, ceux qui n'ont pas de revenu ont accès à des équipements gratuitement, comme une chaise roulante électrique, mais ceux qui ont plus de moyens financiers doivent non seulement payer davantage de frais d'hébergement, mais également pour ces équipements. Il nous semble qu'un questionnement de fond s'impose par rapport à l'accessibilité équitable aux soins et services aux personnes âgées et en perte d'autonomie pour l'ensemble de la gamme de services car trop d'écarts existent dans un contexte où le rôle de l'État et les besoins de la population âgée se transforment.

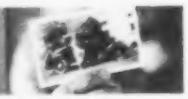
3.6 L'ACCESSIBILITÉ PHYSIQUE

L'accès physique a largement été documenté et ce, principalement sous l'angle de l'accès géographique. L'accès géographique est fonction de la distance linéaire ou voyagée, du temps de transport, et probablement du temps total écoulé ou de l'effort pour se rendre d'un endroit à un autre[92]. Il s'agit d'une dimension majeure car les distances constituent une barrière à l'utilisation des services. Des études de marché américaines sur les hôpitaux démontrent que les patients ayant à parcourir de plus longues distances pour avoir accès aux soins utilisent moins les services que ceux bénéficiant d'un meilleur accès[93].

Une recension d'écrits sur l'organisation des services aux États-Unis, en Grande-Bretagne et en France, réalisée par le Conseil médical du Québec[94], conclut à deux grands constats communs à ces trois pays : l'offre de soins est répartie inégalement et l'accès aux soins est réduit dans les zones urbaines défavorisées et en milieu rural.

Piché et Côté[95] ont développé un indicateur d'accessibilité géographique aux ressources hospitalières. Il s'agit d'un ratio établi à partir de la disponibilité des ressources, des distances à parcourir et de la concurrence d'autres populations pour ces ressources. Selon cet indicateur, sur seize régions administratives au Québec, la région des Laurentides

[91] Bélanger et al., 1994.
[92] Pineault et Daveluy, 1986.
[93] Piette, 1996.
[94] Conseil médical du Québec, 2001.
[95] Piché et Côté, 1997.



arrive avant-dernière (ratio pondéré de 3,00 lits/ 1 000 habitants, 1991-1992), ce qui signifie une faible accessibilité; la moyenne provinciale étant de 3,47 lits par 1 000 habitants. Parmi les territoires de CLSC de la région des Laurentides, le territoire de CLSC des Trois Vallées présente un ratio pondéré de 2,26 lits par 1 000 habitants; il s'agit du ratio le plus faible de la région. On estime que 44,6%[96] de la population totale de la MRC des Laurentides est constituée d'une population saisonnière et cela devrait s'accroître encore; il est fort possible que l'écart existant entre le ratio de la MRC et celui de la région puisse notamment s'expliquer par la concurrence de la population touristique pour l'obtention des mêmes services. Cela demeure par contre une hypothèse à vérifier.

La présente section abordera l'expérience des aînés par rapport à l'accès physique selon deux circonstances, pour les soins et services sur le territoire de CLSC et à l'extérieur du territoire de CLSC. Rappelons également que notre modèle conceptuel inclut l'accessibilité matérielle c'est-à-dire les dimensions en lien avec des limitations personnelles, dont les incapacités physiques (visuelles, auditives, motrices).

3.6.1 Pour les soins et les services sur le territoire de CLSC

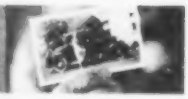
En ce qui concerne l'accès physique à des soins et à des services sur le territoire de CLSC, on peut globalement considérer que les barrières liées au transport augmentent avec l'âge. Les personnes n'ayant pas appris à conduire et dont le conjoint décède (surtout les veuves) se retrouvent sans moyens de se véhiculer. En milieu rural, la voiture est presqu'un bien essentiel et l'une des grandes craintes des personnes âgées autonomes vivant en milieu rural est de perdre leur permis de conduire, notamment en raison de problèmes de santé ou de consommation de médicaments compromettant la sécurité et la capacité de conduire[97]. En outre, les participants de l'étude ont mentionné limiter leurs déplacements en voiture l'hiver ou une fois la nuit tombée.

> *« C'est une vieille voiture, mais j'ai aussi 89 ans. Je ne suis pas capable de conduire. Je pourrais peut-être, mais je pourrais faire un accident. La voiture est là, mais c'est une vieille bagnole de 87. Elle marche bien. »*

Selon Dever et Champagne[98], l'accès géographique est un facteur favorisant davantage l'utilisation des services curatifs que préventifs. Plus le problème est grave, plus la ressource requise est spécialisée, moins la relation entre l'accessibilité géographique et l'utilisation joue. Un corollaire serait donc que les activités de prévention doivent être dispensées le plus possible à proximité des milieux de vie des aînés. D'ailleurs, des participants ont évoqué un exemple intéressant de ces soins dans la communauté :

> *« ...quand je suis entrée dans le club, à la salle du troisième âge; à tous les mois, il y avait une clinique du CLSC qui descendait prendre les prises de sang, prendre la pression. Pour voir s'ils étaient dûs pour voir leur médecin...la personne âgée qui vit seule surtout, c'est surtout des femmes,*

[96] Estimation de la Direction régionale de santé publique des Laurentides à partir du nombre d'abonnés à Hydro-Québec, 1999.
[97] Conseil consultatif national sur le troisième âge, hiver 2002-2003.
[98] Cités par Pineault et Daveluy, 1986.



elles rencontrent quelqu'un qui leur dit « Votre pression va mieux, faites attention » Et puis, en même temps des petits conseils sur différentes choses. »

Comme l'a souligné Baril[99], l'accès aux services de santé, et plus particulièrement à l'urgence, est difficile pour les personnes âgées. Le transport en commun est insuffisant et les personnes doivent compter sur leur réseau personnel. En situation d'urgence, les aînés que nous avons rencontrés ont souvent eu recours à leurs proches pour être accompagnés soit à la clinique ou à l'hôpital. Il s'agit bien souvent de leur premier appel et ce, avant même l'ambulance, mais dans la mesure où ces proches sont eux-même accessibles et disponibles. Pour certains, le recours aux proches n'est pas possible et bien que des soins soient requis, le déplacement est au-dessus de leurs forces.

« ...j'ai appelé au CLSC, mais il n'y a pas de docteur qui vient à domicile, mais on ne pouvait pas aller chez le médecin. Ils m'ont référé à l'hôpital à l'urgence, mais je calculais qu'on était trop malade pour aller à l'urgence. »

Info-Santé CLSC peut à certains titres améliorer l'accessibilité physique dans la mesure où les besoins se limitent à de l'information, et non à des situations requérant un transport avec de l'assistance et probablement l'ambulance, comme le laisse entrevoir l'extrait suivant :

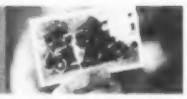
« Vous connaissez Info-Santé? » : « J'ai appelé quand mon mari s'est cassé la hanche quand il est tombé et on m'a dit : «Vous n'êtes pas capable de le prendre dans vos bras et de le mettre dans l'auto? » J'ai dit : «Rêvez-vous en couleurs?». Franchement, «Une infirmière va vous rappeler d'ici une heure.» Si quelqu'un fait une crise cardiaque, une heure il est trop tard, oublie ça. Après ils disent de trouver un moyen de se déplacer, de s'arranger. J'ai quelqu'un qui est blessé dans la maison, tout ce que j'aurais fait c'est d'aggraver sa situation. »

Des aînés ont mentionné que l'ambulance était un moyen rassurant car ils vivent une certaine *« peur liée au fait de ne pas savoir ce qui arrive »*. Donc, l'ambulance réunit plusieurs caractéristiques qui favorisent cette option en situation d'urgence : transport, assistance physique et sécurité. Par ailleurs, on dénote un besoin d'information au sujet des services pré-hospitaliers : quand peut-on y avoir recours? Est-ce gratuit pour les personnes âgées?

Quand on ne peut pas disposer de l'automobile ou de l'aide d'un proche afin de se déplacer, pour un rendez-vous médical par exemple, les aînés de la MRC des Laurentides disposent de peu d'options. Le service public de transport en commun en secteur rural est à peu près inexistant et, lorsqu'il est disponible, il est adapté à l'horaire des travailleurs, soit très tôt le matin et tard dans l'après-midi. Le taxi n'est pas disponible dans toutes les localités et son coût d'utilisation est important.

Concernant l'accompagnement bénévole, on mentionne que les bénévoles vont offrir l'accompagnement mais dans la mesure où la personne âgée conduit : *« on va y aller si*

[99] Baril et al., 2003.



vous pouvez prendre votre auto ». Également, Bélanger[100] soulignait que le transport offert par les bénévoles ne peut assurer un service fréquent et régulier, par exemple pour suivre des traitements en externe à l'hôpital, et que les systèmes de transport adapté semblent peu accessibles aux personnes âgées. Selon les participants à l'étude, le transport adapté doit être planifié, il requiert une demi-journée ou une journée complète et il faut être accompagné si on est en chaise roulante.

> *« Vois-tu, si tu as besoin d'eux-autres pour aller quelque part, il faut que tu téléphones deux jours d'avance, et donner une heure, et là ils viennent et ils t'amènent où tu veux aller, mais pour aller te rechercher ça va être deux heures plus tard. Ils y en a qui n'ont pas d'auto ou personne pour les aider, c'est que je trouve que ce n'est pas assez ouvert. »*

Le transport de personnes souffrant de troubles cognitifs pose des défis particuliers. Des proches nous ont confié leur crainte que la personne âgée soit laissée seule dans le véhicule de transport adapté. On a également évoqué une situation où on avait expérimenté pour une personne ayant des troubles cognitifs, un système de taxi, mais malencontreusement le chauffeur a déposé la personne à la mauvaise adresse. De manière générale, on cherche activement des solutions au problème de transport car il en va de la sécurité des personnes et, comme le note le Conseil consultatif national sur le troisième âge, le manque de transport contribue à la dépression et entrave la capacité de trouver de l'aide.

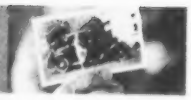
Le fait de demeurer en milieu semi-urbain a été mis en évidence par plusieurs comme étant un élément facilitant; comme certains le disent, *« être centré »*, c'est-à-dire être domicilié (maison privée ou résidence pour personnes âgées) au cœur de la ville permet d'avoir accès à de nombreux services ainsi que d'être plus autonome sur le plan de ses déplacements. Le problème à ce niveau, dans les municipalités semi-urbaines de la MRC des Laurentides, se pose davantage sur le plan de disponibilité, d'adaptation et de coût des habitations.

La gamme de soins et de services (services médicaux, physiothérapie,...) dispensés à domicile et en résidence privée pour personnes âgées est sans conteste un moyen d'accroître l'accessibilité physique aux soins et services de santé. Il s'agit d'un mode d'organisation des soins souvent cité par les aînés pour améliorer l'accès et éviter un usage non désiré de certains services.

> *« Qu'ils viennent à domicile, pour avoir de l'aide, pour les prises de sang, l'inhalo et tout ça. Comme ça, je ne me ramasserais plus à l'hôpital. »*

Les aînés interviewés suggèrent également différents moyens d'auto-traitement à domicile : *« avec des cassettes qu'ils nous donnent pour faire la réadaptation, puis on écoute ça et j'ai réglé mes troubles du sommeil avec ça »*.

[100] Bélanger et al., 1994.



3.6.2 Pour les soins et les services à l'extérieur du territoire de CLSC

L'Enquête sociale et de santé 1998 rapporte que les services dispensés par les médecins omnipraticiens sont facilement accessibles pour ce qui est du temps et de la distance du déplacement, quel que soit le type de région (cette mesure de l'accessibilité est définie par une distance de déplacement de 20 kilomètres et moins) et que les consultations auprès des médecins spécialistes ont requis un trajet de plus de 20 kilomètres dans une proportion de 22%[101].

Selon une étude américaine[102] portant sur l'accessibilité physique, après une admission pour un accident cardiovasculaire, les médecins doivent suivre de près leur patient afin de s'assurer de la stabilité de son état. Une médication doit être initiée, ajustée et monitorée. Médecins et infirmières doivent conseiller et encourager le patient dans ses efforts pour modifier son style de vie (alimentation, arrêt de fumer, exercices, ...). Toutes ces activités requièrent de multiples visites chez le médecin. Cette étude a démontré que de plus grandes distances à parcourir pour des patients ayant eu un accident cardiovasculaire engendrent moins de visites en cliniques externes et une incidence plus élevée de décès.

Les principales difficultés rencontrées par les participants de la présente étude par rapport aux soins médicaux spécialisés consistent justement au fait de parcourir de longues distances, conjugué au fait de devoir effectuer de nombreux allers-retours. Le virage ambulatoire a d'ailleurs accentué ce problème d'accessibilité physique au cours des dernières années.

> *« Il y a deux semaines, j'ai été opérée à l'hôpital (...) à Montréal. Et là, ils voulaient m'opérer l'autre œil, mais ils ne veulent plus hospitaliser. Il faut y aller une journée, qu'ils nous examinent. Il faut y aller le lendemain pour se faire opérer. Il faut y aller le surlendemain pour savoir comment ça a réussi puis il faut retourner une semaine après. »*

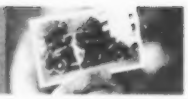
Les proches sont fréquemment mis à contribution pour conduire et héberger les personnes âgées. Certaines situations exigent un bon sens de l'organisation et peuvent mobiliser plusieurs proches.

> *« Ma brue est venu me conduire à Saint-Jérôme. De Saint-Jérôme, j'ai une fille de Montréal qui m'a amenée à Montréal...J'ai passé 2 jours chez elle. Après ça, elle est venue me conduire à Saint-Jérôme. Mon garçon qui était ici, il travaillait, alors ma brue est venue me chercher. Quand j'ai besoin d'aide, ils sont là. J'ai une autre fille aussi. »*

Associé au problème d'accessibilité physique peut s'ajouter aussi un problème d'accessibilité financière. Si la famille ne peut pourvoir aux besoins de transport et d'hébergement pour des soins médicaux spécialisés, la personne doit débourser pour les frais encourus. Cela s'applique également pour des services spécialisés de réadaptation à l'extérieur du territoire.

---

[101] Institut de la statistique du Québec, 2000.
[102] Piette, 1996.



« J'en connais qui se font opérer pour les yeux et il faut qu'ils se prennent un motel pour coucher parce qu'il faut qu'ils retournent le lendemain. »

« Pour aller à (...) c'est 60$. Ça fait que 60$ que j'ai pris sur ma pension de vieillesse, ça commence à être le temps que le 30 arrive. »

Il a été indiqué par les aînés que le transport fourni dans le cas de transfert d'établissements hospitaliers avait facilité l'accès physique et que cela avait été apprécié. Un autre élément facilitant consiste à ce que les organisations et les professionnels se concertent pour concentrer les services (rendez-vous, prélèvements,...) dans une même journée.

Un dernier aspect relevé par nos entrevues touche l'emplacement de l'hébergement en CHSLD. Comme on le sait, le territoire de desserte des CHSLD est plus vaste que le territoire de CLSC et correspond à celui de l'hôpital. Pour un proche, il est facilitant de résider à proximité du CHSLD où habite la personne âgée aidée. Des proches rendent fréquemment visite, parfois quotidiennement, à la personne et contribuent au bien-être des aînés. L'emplacement du CHSLD, s'il est éloigné, peut contribuer à diminuer la fréquence des visites et il est coûteux en temps de déplacement, en essence et en frais téléphoniques interurbains pour les proches.

Enfin, il est à noter que la rencontre tenue avec les professionnels du territoire identifiait les lacunes en matière de transport comme l'un des plus importants problèmes en termes d'accessibilité.

3.7 L'ACCESSIBILITÉ SOCIOCULTURELLE

Plusieurs travaux ont permis de saisir l'importance de la culture dans le rapport entre les utilisateurs et les intervenants du système de santé. Selon Massé[103], c'est dans la culture que se révèle le sens donné au processus de maintien de la santé, dont le système de services n'est qu'une composante. Certaines orientations en matière de services reconnaissent de fait la part importante de la culture. La Politique de soutien à domicile considère que les services à domicile ne constituent pas un simple déplacement de la dispensation des soins. Le domicile est un lieu privé, un espace intime et l'intervention doit être respectueuse de la réalité familiale et culturelle dans laquelle elle s'effectue.

On définit généralement la culture comme la représentation d'un mode de vie et d'un ensemble de réponses à un environnement partagé par les membres d'un groupe. La culture est dynamique et elle évolue en fonction des relations et des processus sociaux[104].

Dans la littérature scientifique portant sur l'accessibilité, Stewart[105] identifie trois types de barrières à l'accessibilité : financières, spatio-temporelles et psychosociales. Sous ce dernier vocable se regroupent des variables qui pourraient s'attacher au concept de la

[103] Massé (1995) cité par Provencher, 1999.
[104] Gravel. et al., 2000.
[105] Stewart (1990) cité par Ouellette, 1998.

culture : la langue, la distance culturelle, la connaissance du système, la conception de la maladie selon les travailleurs de la santé et les différents groupes de la population (groupes ethniques et classes sociales).

Un autre concept que l'on pourrait associer à l'accessibilité socioculturelle est l'acceptabilité[106]. Elle se définit comme le rapport entre les attitudes des clients à l'égard des caractéristiques personnelles et professionnelles des dispensateurs de services ainsi qu'aux attitudes de la main-d'œuvre à l'égard des utilisateurs et de leurs caractéristiques.

Les aînés constituent un groupe particulier sur le plan culturel. Provencher[107] a mis en lumière trois difficultés éprouvées par les femmes âgées de la MRC Denis-Riverain dans leur rapport au système de santé : l'insécurité vécue face au système de distribution de services, le sentiment d'impuissance face à ce même système et les attitudes d'infériorité face aux dispensateurs de services.

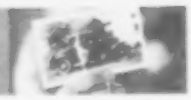
Dans cette section, nous nous sommes donc intéressés à l'accessibilité socioculturelle au système de santé selon le discours des aînés. Nous sommes conscients que certains éléments ont déjà été abordés précédemment (notamment la section portant sur les besoins et l'utilisation des services) et que l'univers du concept de culture fait l'objet à lui seul de nombreuses études. Déjà en 1972, une étude mettait en relief le fait que la disponibilité d'une ressource ne peut à elle seule déterminer le contact ou non avec le système; la motivation à établir ce contact y est aussi importante. Cette motivation dépend des attitudes envers la santé, des connaissances par rapport aux soins, de la définition sociale et culturelle de la santé[108] ainsi que de la condition de la personne - douleur, inconfort, persistance du problème. Notre analyse nous a conduits à circonscrire ce thème selon deux angles : d'abord les croyances, les valeurs et les attitudes des aînés qui entravent ou facilitent leur accès au système de santé, puis le regard qu'ils posent sur les attitudes des intervenants du réseau qui font obstacle ou agissent comme levier facilitant leur recours à la consultation.

3.7.1 Les croyances, les valeurs et les attitudes des aînés

Un certain nombre d'obstacles à l'utilisation des services appartiennent aux aînés eux-mêmes. La gêne de demander des services ou le fait de ne pas vouloir déranger sont souvent évoqués par les aînés ainsi que par les proches, et constituent des arguments pour ne pas recourir aux services. Une part de l'explication pourrait probablement résider dans le fait que plusieurs personnes de cette génération, en raison de leur culture, expriment peu leurs besoins, leurs attentes et revendiquent peu leurs droits. On connaît bien l'expression : « On est né pour un p'tit pain ! »

On s'attend par ailleurs à ce que cela change avec l'arrivée de la cohorte des baby-boomers qui, plus instruits et ayant mis en place les bases de l'État-Providence au

[106] Pineault et Daveluy, 1986.
[107] Provencher, 1999.
[108] Mechanic, 1972 cité par RRSSSC-A, 1997.



Québec, auront peut-être un profil très différent. Des études marketing évaluent qu'ils pourraient être des clients plus « … critiques, exigeants, à la recherche du plaisir, assoiffés d'aventures et de connaissance. »[109]. Cet extrait illustre assez bien le changement de culture et le contraste des générations que nous pourrions connaître !

Présentement, les personnes âgées qui minimisent leurs besoins associent à cette attitude notamment la perception que l'accessibilité est limitée parce que le personnel du réseau est surchargé.

> *« Je n'appelle pas pour rien, je trouve qu'ils ont assez d'ouvrage. »*
>
> *« Ils en ont tellement. Il n'y a pas assez de ressources et il y a tant de patients. Je ne voudrais pas avoir l'air d'une personne fatigante, exigeante. »*

Il est reconnu dans la littérature scientifique que les expériences antérieures nourrissent les attitudes qui mènent à la décision d'utiliser ou non les services. Parmi les personnes que nous avons rencontrées, certaines ont vécu une expérience positive dans leur relation avec le système de santé, générant de fait une confiance à utiliser à nouveau le réseau. D'autres ont expérimenté des moments difficiles créant davantage de réticences à faire appel à nouveau aux services; l'histoire qui introduisait ce rapport faisait notamment état des réticences d'«Alice » à utiliser à nouveau les services hospitaliers et médicaux.

La fierté associée à l'autonomie concourt aussi à ne pas faire appel aux services. Recourir au système de santé est l'aveu d'une incapacité à répondre à ses propres besoins. C'est affirmer et donc accepter qu'on est malade, et la maladie rapproche de la fin de la vie.

> « (Le plus difficile c'est d'…) *essayer de les convaincre* (à accepter des services) *sans qu'ils se sentent humiliés, plus capables de rien faire. Il y en a qui sont bien orgueilleux.* »

Le grand âge justifie pour certaines personnes le fait de ne pas recourir aux services. C'est un peu comme si elles nous disaient qu'il ne fallait pas insister pour maintenir ses capacités quand on a franchi un certain cap :

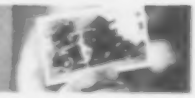
> *« Je ne veux pas me mettre à faire de la physio à 89 ans. ».*

D'autres, en dépit d'un grand âge et de besoins évalués par des professionnels, refusent l'offre de services actuelle car ils ne sentent pas qu'elle est adaptée. Ajoutons également qu'il est important, comme le soulignaient les professionnels, de laisser aux personnes le droit de dire non et de refuser des services.

3.7.2 Le regard des aînés concernant les attitudes des intervenants

Comme le mentionnait le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux : *« C'est probablement une banalité de le rappeler, mais pour la très grande majorité des usagers et des proches, le système s'incarne essentiellement dans les intervenants qu'ils côtoient. »*[110] Cette partie s'intéresse donc aux attitudes des

[109] Dansereau, 27 juillet 2002.
[110] Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003.



intervenants principalement, selon ce que recherchent les aînés dans leur contact avec le personnel des établissements. Nous voudrions par ailleurs souligner que la responsabilité professionnelle engage à la fois les intervenants, les gestionnaires et les planificateurs. Mais l'intervenant **est** l'établissement aux yeux de l'utilisateur.

Les proches mentionnent souvent le prénom et le nom de membres du personnel dont ils ont apprécié l'aide. Ce sont des personnes significatives qui sont leur point de référence. Cela signifie qu'il s'agit d'un service qui a été personnalisé. La référence importante au médecin de famille qui les connaît depuis, dans certains cas, de nombreuses années, reflète ce besoin d'établir avec les intervenants une relation personnalisée.

> « (Un tel) *m'a beaucoup aidé, il me donnait des petits trucs pour obtenir tel service.* »
>
> « (Tel médecin), *il est vraiment bon.* »

De même que pour les personnes âgées interviewées, la littérature scientifique sur les proches rapporte qu' : « *... au-delà des services reçus, ce sont les attitudes des intervenants à leur endroit et même plus largement les attitudes des établissements, qui influencent le plus fortement l'expérience des aidants. Des attitudes telles que l'écoute, le respect, l'empathie, la reconnaissance et la compréhension contribuent à la satisfaction des aidants au regard des services, ainsi qu'à une expérience moins pénible.* »[111]

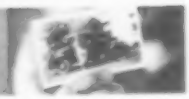
L'une des constantes importantes quant à l'appréciation des services par les aînés repose sur le développement d'une relation caractérisée par la confiance envers le personnel. Selon le Petit Larousse, la confiance est le sentiment de sécurité de celui qui se fie à quelqu'un, à quelque chose. La compétence et les qualités humaines du personnel contribuent à fonder ce sentiment de sécurité.

> *« Je trouve que j'ai un médecin très consciencieux, facile d'accès, il ne complique rien et inspire confiance. On s'en remet à sa compétence. »*
>
> *« Il s'était occupé de me sauver mais pas du reste... »*

Bâtir la confiance dans la relation avec les aînés ne s'applique pas uniquement à l'échelle des pratiques individuelles mais suppose également de l'établir à l'égard de l'ensemble du réseau. Des aînés ont entendu des commentaires d'intervenants qui discréditaient des actes posés par d'autres. Dans un contexte où il existe de moins en moins de frontières entre les établissements et les services d'un point de vue structurel, et où les pratiques s'orientent de plus en plus vers des réseaux de services intégrés, cela requiert davantage d'entraide entre les intervenants.

> *« Il me dit : « Ah, ce traitement-là n'est pas bon pour vous ». Moi, qui avais confiance ! »*

[111] Dubé, 2002.



Parmi les attitudes relevant de la qualité des relations humaines, les aînés souhaitent que l'on fasse preuve de respect et de sollicitude envers eux. Certains ont senti qu'on leur *« faisait la morale »* ou qu'on portait un jugement sur leur comportement.

> *« À ce moment-là, ce que j'ai vécu un peu difficilement, c'est l'infirmière. Là, ils étaient enragés de me voir là. J'ai fait l'erreur de trop travailler et de ne pas me reposer. Ils me disaient « Vous l'avez voulu ». Ça je l'ai mal vécu. »*

Précédemment, nous avons évoqué la situation de personnes âgées ayant vécu des situations où ils ont eu le sentiment que leurs besoins n'avaient pas été satisfaits par le réseau de la santé. Ces personnes connaissaient une perte d'autonomie et elles souffraient de différentes manières. Les aînés, et en particulier ces dernières personnes, s'attendent à ce que les intervenants soient *« en mode solution »*. Ils acceptent que les professionnels, le personnel, n'aient pas nécessairement toutes les réponses mais qu'ils soient empathiques et qu'ils se placent en situation active de recherche de solutions.

> *« J'avais des médicaments pour la douleur, mais là je l'ai trouvé plate car ça ne règle pas le problème...Il ne m'offre pas d'autre solution. »*

> *« ...j'ai été malade avant, mais ce n'est pas facile à détecter. Ça a pris 3-4 mois, j'allais voir mon médecin de famille, j'ai passé des examens, et à un moment donné, il m'a envoyé à l'hôpital (...), il m'a dit « Moi je ne comprends pas, je ne sais pas ce qu'il y a. »*

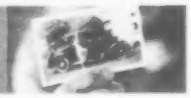
Prendre le temps de communiquer – d'écouter mais aussi de transmettre l'information - revêt une grande importance. Un aîné nous disait qu'on lui avait *« enflé la tête »* et un autre qu'il fallait *« donner l'heure juste »* aux personnes âgées.

Dans un autre ordre d'idée mais en lien avec les communications, l'accès sur le plan linguistique ne semble pas avoir été un problème pour les personnes que nous avons rencontrées, dans la mesure où les aînés unilingues anglophones ont été accompagnés par un proche bilingue. Plus spécifiquement, les professionnels ont identifié un manque d'intervenants bilingues à l'intérieur du personnel des services sociaux.

> *« Le seul problème, peut-être, est relié à la langue. Ça doit être difficile pour une personne qui ne parle que l'anglais et qui n'est pas accompagnée de quelqu'un qui peut traduire. »*

3.8 La continuité

Jusqu'à maintenant, nous avons examiné l'adéquation entre les besoins des personnes et la réponse à ces besoins selon différents angles de prise qui nécessitaient de « découper » la réalité. Il serait approprié à présent d'assembler plusieurs composantes de cette réalité sous le concept intégrateur de la continuité.



On pourrait définir la continuité comme l'assurance d'un traitement dépourvu de ruptures dans la prise en charge, les responsabilités ou l'information[112]. On y associe souvent les concepts de coordination et d'intégration qui correspondraient à la capacité d'assurer au fil du temps des services coordonnés et ininterrompus entre les divers programmes, praticiens, organismes et niveaux de services. Quand on veut qualifier la continuité, on dit qu'on vise à offrir le bon service, au bon moment, au bon endroit; il s'agit également de la manière dont on a défini l'accessibilité optimale.

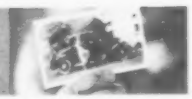
Il revient aux planificateurs, aux gestionnaires et aux intervenants du réseau de la santé d'assurer aux personnes la continuité des soins et des services. La toute récente Politique de soutien à domicile rapporte très justement qu' : *«...il n'appartient pas aux usagers, ni à leurs proches-aidants de porter la complexité du réseau de services : c'est au système et à ses artisans qu'il revient de la gérer »*[113]. On ne devrait pas retrouver de situations, selon le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, où des usagers et leurs proches sont forcés de se « débrouiller » seuls dans le labyrinthe des services à domicile. Selon une enquête sur les attentes et la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux dans la région des Laurentides[114], la continuité et la bonne communication entre les différents organismes de santé et de services sociaux est une attente considérée très importante par la population et pour laquelle elle estime que les Centres hospitaliers et les CLSC devraient s'améliorer en priorité.

C'est principalement à travers divers épisodes de soins qu'il nous a été donné de pouvoir identifier des situations où se sont bien articulés, ou non, les organisations, la prise en charge ou encore l'information. Les résultats de cette section seront présentés selon trois dimensions, soit la continuité organisationnelle, relationnelle et informationnelle.

3.8.1 La continuité organisationnelle

Les professionnels rencontrés estiment que l'implantation du guichet unique serait de nature à favoriser la continuité des services aux aînés. Le guichet unique est un mécanisme qui établit un seul point d'entrée dans le réseau public, communautaire ou privé, et qui permet d'accompagner les personnes de 65 ans ou plus en perte ou à risque de perte d'autonomie à travers ces services, avec le support d'un gestionnaire de cas. Une récente étude[115] portant sur l'impact du guichet unique conclut que ... « *le guichet unique devait contribuer à réduire la fragmentation dans la dispensation des services. Les gestionnaires de cas nous ont dit qu'il y a eu des améliorations significatives dans leurs relations avec les partenaires du réseau. Nous pouvons penser que la continuité est ainsi améliorée, bien que les problèmes de communication et de compréhension du rôle de gestionnaire de cas perdurent et que la fragmentation qui existait se maintient. Cela signifie qu'il y a de multiples portes d'entrée pour les services.* » Selon nos résultats, plusieurs portes d'entrée peuvent en effet être empruntées pour accéder aux soins et aux

[112] Zins Beauchesne et associés, 2001.
[113] Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003a.
[114] Zins Beauchesne et associés, 2001.
[115] Larivière et al., 2000.



services. Nous avons mentionné plus haut que les personnes âgées rencontrées passent par leur médecin de famille, par l'urgence de l'hôpital ou une clinique sans rendez-vous, par le médecin spécialiste ou le CLSC.

Les personnes âgées relèvent des contradictions dans l'évolution du discours tenu depuis la création des CLSC. En effet, elles reçoivent le message identifiant le CLSC comme la porte d'entrée du système de santé; par ailleurs elles observent que les services du CLSC ne répondent pas à plusieurs de leurs besoins par exemple, des services médicaux et au moment où ils en auraient besoin, par exemple la fin de semaine.

> *« Ils parlent toujours «Allez au CLSC». On n'a pas ce qu'on veut au CLSC...*(Ça prendrait) *plus de médecins, au moins au CLSC comme avant. Il y en a un, mais il faut avoir une prescription de notre médecin de famille pour aller le voir. Ça n'a pas d'allure. »*

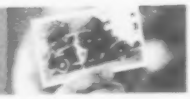
Par ailleurs, on faisait remarquer qu'il est nécessaire que les personnes âgées ayant des besoins n'hésitent pas à le signifier au CLSC; autrement le problème demeure entièrement méconnu.

> *« Il faudrait que les personnes qui en ont besoin, qu'elles n'aient pas peur d'aller demander les services. Il faut commencer au CLSC. Parce que le CLSC ne peut pas aller voir une personne si elle ne sait pas si elle est malade. C'est aux personnes qui ont besoin d'un service, de ne pas avoir peur de téléphoner et le CLSC, ça ne prend pas de temps à s'occuper de ces personnes là s'ils ont besoin de quelque chose. »*

Il semble que plusieurs facteurs concourent à ne pas désigner le CLSC comme porte d'entrée principale dans l'esprit des aînés : nous avons déjà mentionné que certaines personnes hésitent à faire appel aux services (la peur de déranger, minimisent leurs besoins, etc.), d'autres se sont heurtées à des portes fermées ou à l'absence de services courants médicaux comme il a été évoqué, et enfin, rappelons que des personnes ne connaissent pas les services offerts au CLSC. Il semble donc qu'il faudrait consentir à des efforts supplémentaires si l'on veut maintenir le CLSC comme porte d'entrée du réseau.

Certains épisodes racontés par les aînés laissent à penser que, tant qu'une personne n'est pas inscrite aux services de soutien à domicile, l'accès aux services est à toute fin pratique impossible. Par ailleurs, une fois qu'elles sont « entrées », il y a une réponse à de nombreux besoins des personnes. De plus, les professionnels rencontrés ont indiqué que les services sociaux au soutien à domicile exerçaient souvent un rôle pivot qui, selon les expériences rapportées, aurait facilité considérablement la coordination entre les services et les organisations. Ceci nous amène à penser qu'il faut peut-être reconsidérer le concept de guichet unique dans le contexte de l'organisation des services actuels dans la MRC des Laurentides, en distinguant la fonction « porte d'entrée », de celle de coordination des services (ou gestionnaire de cas).

Pour les personnes âgées de la MRC des Laurentides, le médecin de famille demeure en revanche la première et principale porte à laquelle les aînés frapperont. L'absence de



médecin de famille peut générer des situations problématiques car l'organisation du système de santé est fondée sur, ou privilégie, le fait que les gens ont un médecin qui assume la prise en charge continue de la personne. Par exemple, l'expérience d'«Alice », présentée au début de ce rapport, illustrait bien cette situation.

Le médecin joue également un rôle pivot mais davantage avec les services spécialisés, liés à la santé physique; et il semble en général que cela soit vécu de manière positive. *« J'aurais commencé par mon médecin de famille et après ça bien j'aurais enchaîné avec ce qu'il me conseille. »* Nous avons examiné plus attentivement la situation de personnes ayant plusieurs problèmes de santé connus et ayant consulté de nombreux spécialistes, et en général, bien que les temps d'attente soient présents mais très variables, les corridors de service semblent efficaces. Cependant, dans les cas où les personnes sont laissées à elles-mêmes en matière des démarches, il y a certains écueils, comme il fut mention à la section sur l'accessibilité organisationnelle.

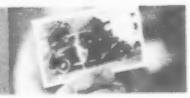
À l'intérieur du réseau hospitalier, les cheminements à travers les corridors de services semblent avoir été vécus de manière continue. Plusieurs épisodes impliquant plusieurs hôpitaux ont été vécus sans anicroches, mais pas toujours sans efforts pour la personne âgée et ses proches. Les transferts d'un établissement à un autre ne sont pas toujours compris et sont parfois déplorés, en particulier quand le médecin est le même (examen dans un hôpital et intervention dans un autre).

> *« Moi, il y a une chose que je trouve, c'est qu'ils nous font trop promener d'un hôpital à un autre. Je me demande pourquoi, quand tu vas à l'hôpital, ils ne te traitent pas au complet au même hôpital. Ils t'envoient à Ste-Agathe, ils m'ont envoyé à St-Jérôme, après, pour que ça aille plus vite, il a fallu que j'aille à l'Annonciation.»*

Alors qu'elle vivait il y a quelques années à l'extérieur du territoire, une des personnes interviewées a participé activement à des discussions de cas d'un groupe interdisciplinaire en gériatrie pour un proche qui était hospitalisé. Il s'agit d'une mesure qu'elle a appréciée. De manière générale, selon les professionnels que nous avons rencontrés, communiquer entre professionnels et coordonner l'action dans les cas de personnes présentant un profil plus complexe constituent un « incontournable » afin d'assurer la continuité des soins et des services.

Les services de soutien à domicile se trouvent au carrefour de plusieurs types de trajectoires vécues par les aînés. La liaison « hôpital –soutien temporaire pour la convalescence ou permanent à la maison » est l'une d'entre elles. Plusieurs expériences rapportées par les personnes âgées nous signalent que des démarches ont été entreprises pour assurer la présence du service de soutien à domicile à la maison lors du retour d'un séjour à l'hôpital, ce qui était facilitant.

> *« Disons qu'ils me disaient ce qui se passait et comme moi, je n'étais pas habituée à aller à l'hôpital, c'est sûr que les examens, j'ai trouvé ça difficile, surtout quand tu as mal dans le dos. Mais les médecins me disaient ce qui se*



passait. Moi j'ai été super chanceuse, ils ont été d'une gentillesse extraordinaire. « Deviez-vous faire les démarches vous-même? » Non, quand je suis arrivée à l'hôpital (...), c'est tout eux-autres qui ont fait les démarches, même quand je suis arrivée ici, c'est là que j'ai eu affaire au CLSC, ils avaient communiqué avec mon CLSC. »

Là où il y a eu le plus de difficultés selon les aînés, c'est lors d'absence de services du soutien à domicile à la sortie de l'hôpital, comme il a été mentionné dans les sections sur l'accessibilité organisationnelle et financière. Il s'agissait davantage d'un problème de disponibilité des ressources.

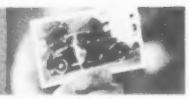
Les services de soutien à domicile doivent aussi tenir compte des changements de milieu de vie. Dans l'exemple d'une transition d'une personne âgée de son domicile vers une résidence privée, les services du soutien à domicile ont très bien suivi. Des ajustements de services ont été apportés en fonction des besoins qui avaient évolué et malgré le changement de milieu de vie, il y a eu continuité dans la dispensation du service.

On ne rapporte pas de difficulté vécue sur le plan de la continuité parmi les personnes âgées et les proches rencontrés dans la transition de la maison vers le CHSLD, à l'exception des cas d'attente. Les transitions d'un CHSLD à un autre, compte tenu du manque de places dans certaines installations du territoire, constituent un irritant. Mais en général, les professionnels suggèrent qu'on pourrait améliorer la transition vers le CHSLD en faisant visionner un vidéo ou en tenant des sessions de « portes ouvertes ». Le fait d'expérimenter les services en externe facilite la transition lors du placement, par exemple par le biais de l'utilisation des services du centre de jour ou des lits de répit.

Enfin, dans la perspective d'améliorer la continuité, les professionnels suggèrent de créer des liens ou du moins des rapprochements entre les secteurs public et privé incluant notamment les médecins en pratique privée, les pharmaciens et les responsables des résidences pour personnes âgées. Au cours des échanges menés dans le cadre du groupe de discussion avec les professionnels, on soulignait que des liens avec les résidences privées pourraient conduire à organiser des formations communes avec le personnel du réseau; il s'agirait d'un excellent moyen de développer une vision commune et une action plus coordonnée.

En ce qui concerne les liens à développer avec les pharmaciens, ceux-ci pourraient mener à la participation à des discussions de cas pour les personnes présentant une situation plus complexe, à un arrimage avec le service de soutien à domicile[116] et les médecins de famille ainsi qu'à la contribution des pharmaciens au suivi en termes d'expertise professionnelle. Par ailleurs, il est signalé que les pharmaciens devraient mieux connaître les organisations et les services du secteur public.

[116] Selon les professionnels, le personnel du soutien à domicile est davantage en mesure de dépister à la maison des problèmes de consommation de médicaments ayant potentiellement une incidence négative sur les personnes âgées.



Un cas particulier : la médication

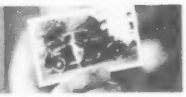
Ces liens avec les pharmaciens constitueraient sans nul doute une valeur ajoutée à l'organisation des services pour les personnes âgées. La question des médicaments est un problème fréquemment rapporté par la littérature scientifique en lien avec les personnes âgées. Le Programme national de santé publique relevait qu'en ce qui a trait à la consommation de médicaments psychotropes, elle serait particulièrement importante au sein de la population féminine – notamment chez les personnes âgées – et souvent inappropriée.[117] Cette sous-section fait état de quelques éléments problématiques reliés à la médication, relevés au cours des entrevues avec les aînés et en lien avec les thèmes de cette étude, soit l'accessibilité et la continuité.

Nous avons souvent identifié des problèmes reliés à la consommation des médicaments alors que les personnes rencontraient des difficultés d'accès. Voici quelques situations qui illustrent ce constat. Au cours d'une hospitalisation, on avait oublié de renouveler la prescription d'un médicament contre la douleur à une personne, elle a eu son congé le vendredi, elle a dû attendre au lundi pour pouvoir rencontrer un médecin et obtenir une prescription. Une autre situation est celle d'une personne qui prenait un médicament, mais son médecin ne savait pas si elle devait continuer à le prendre car il attendait les résultats d'un test qui tardait à venir. Une autre prend un médicament mais elle en ressent beaucoup d'inconforts, son rendez-vous avec le médecin n'est par contre que deux mois plus tard. Un couple est à la maison et aurait besoin de soins, ils ne peuvent pas se déplacer, madame prend alors les médicaments prescrits à son conjoint. Une personne conserve les médicaments (nitro) d'une autre personne parce qu'elle *« doit se munir de toutes les munitions pour pouvoir* (se) *débrouiller toute seule. Parce que les services, c'est encombré. Aller attendre à l'urgence des heures de temps quand on est malade, ça n'a pas de bon sens. »* Les raisons financières peuvent aussi constituer un empêchement à un bon usage des médicaments ou encore, certains ne voudront pas se départir de médicaments qu'ils ont payés même s'ils ne doivent plus être pris. Certaines de ces situations présentent évidemment plusieurs risques pour la santé des personnes, dont des risques d'interactions médicamenteuses et de troubles de santé.

Par ailleurs, il faut signaler que plusieurs aînés font preuve d'une grande prudence : *« Quand tu arrives proche de 80 ans, c'est important de consulter avant d'arrêter tes médicaments. »*. Certaines suggestions, dont la suivante, témoignent de cette prudence : *"Ici sur notre réfrigérateur, on a un signe qui dit STOP et il y a une bouteille dans le réfrigérateur qui contient tous nos médicaments au-cas-où on aurait à faire le 911 et qu'ils veulent savoir qu'est-ce qu'on prend comme médicaments»*.

Par le bon usage de médicaments, il est souhaité de maintenir ou d'améliorer la condition de santé des personnes. Pour y arriver, outre l'amélioration de l'accessibilité, il y aurait

[117] Chevalier et Lemoine (2000) cité par Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003b.



lieu de soutenir des activités favorisant la continuité notamment entre le médecin, le pharmacien et les services de soutien à domicile.

3.8.2 La continuité relationnelle

L'un des éléments importants ressorti lors de la rencontre avec les professionnels est que, dans les cas plus complexes, il pouvait y avoir un nombre important d'acteurs qui gravitent auprès de la personne âgée. Pour plusieurs aînés que nous avons rencontrés, le nombre de problèmes de santé correspondait au nombre de médecins spécialistes et s'ajoutaient à ceux-ci le personnel lors des périodes d'hospitalisation et le personnel du soutien à domicile des secteurs public, privé et communautaire. Selon les professionnels : *« Quand il y a trop de monde, ça fait peur. »*

Également, dans le contexte actuel de gestion des ressources humaines dans le réseau de la santé -pénurie de main-d'œuvre, mouvement de personnel, etc.- les personnes âgées peuvent être amenées à rencontrer plusieurs personnes différentes pour combler un même besoin parce que le personnel change. Nous avons vu précédemment (les sections sur le portrait des besoins et l'accessibilité socioculturelle) l'importance de la qualité de la relation pour les personnes; dans ce contexte donc, la continuité relationnelle avec des membres du personnel du secteur, au sens large, de la santé et des services sociaux est une composante majeure de la qualité des services. Lors de notre rencontre avec les professionnels, une suggestion intéressante a été présentée. Elle pourrait à la fois favoriser la continuité relationnelle tout en permettant à des personnes âgées de 65 ans ou plus d'exercer un rôle actif dans la société. Il s'agirait de mettre en place des incitatifs permettant aux travailleurs « âgés » du réseau de la santé qui le souhaitent de poursuivre leur carrière. En matière de gestion des ressources humaines, cela est certes une tendance différente de celle des dernières années, mais constitue une piste à explorer pour faire face au défi de la pénurie de main-d'œuvre[118].

Pour les aînés et les proches, plusieurs types de professionnels incarnent cette continuité relationnelle, soit dans le contexte du soutien à domicile, du cabinet médical, du centre de jour, du CHSLD, des services du pharmacien, etc. Ce sont des personnes significatives auxquelles les aînés ont fait confiance et à qui ils ont pu se confier, qui ont apporté des solutions réelles et concrètes à leurs difficultés, qui ont pu être contactées lors de problèmes épisodiques. Dans certains cas, la relation existe depuis de nombreuses années.

Les enjeux relatifs à la continuité relationnelle ne sont pas à négliger. Par exemple, dans une situation où un proche a vécu des changements fréquents de l'agent de coordination dans le contexte du placement en CHSLD de son parent, les effets ont été les suivants: ne pas savoir qui fait quoi, ne pas avoir assez d'information ou recevoir des informations contradictoires, ne pas savoir à qui s'adresser, ne pas comprendre ce qui se passe, avoir l'impression que les conditions changent, avoir le sentiment de ne pas recevoir ce à quoi on aurait peut-être droit, ne pas se sentir considéré dans les décisions, etc.

[118] David, H. , 2003.

« Il y a tellement eu de monde dans mon dossier et à chaque fois on me faisait sentir : « c'est pas toi qui décide pour nous autre ! »

Les contraintes rencontrées par les aînés au plan de la continuité relationnelle créent de l'insatisfaction. D'ailleurs, *« ... c'est presque toujours à partir de leurs rapports avec les intervenants que les usagers mesurent leur satisfaction à l'endroit du système et des services qu'ils reçoivent. »*[119] Dans l'exemple suivant, on peut présupposer que le fait de ne pas pouvoir avoir accès au professionnel habituel, avec lequel on a un suivi et développé une relation de confiance dans un contexte de consultation ou d'intervention connu, peut engendrer une certaine insatisfaction et même certains risques.

« J'ai appelé justement, pour voir mon médecin, je n'avais pas à le déranger, il n'avait pas le temps, sa secrétaire me disait ça. Je suis allée à la petite urgence. Et là, tout de suite j'ai vu un médecin. J'ai eu juste le temps de donner ma carte, m'asseoir et ils m'ont appelé tout de suite. Puis le médecin n'a rien trouvé, je lui ai expliqué le cas, c'est comme si j'avais rien. Il m'a quand même prescrit un médicament pour les douleurs. Là j'ai commencé à être étourdie. Je me levais le matin, il fallait que je me tienne partout. Surtout le matin. Puis l'autre fois, j'ai fait une chute, ça aurait pu être très grave. ...il ne savait pas quel problème me trouver. Je dis que moi, je n'ai pas été bien diagnostiquée par lui. »

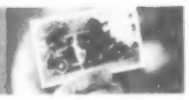
La continuité relationnelle fait appel à la dimension humaine du rapport entre les aînés et leurs proches avec l'organisation des services. Cela nous apparaît être une dimension qui a été peu formalisée dans les modèles d'organisation de services en comparaison de l'emphase placée sur des mécanismes concernant la continuité organisationnelle (guichet unique, gestionnaire de cas, intervenant-pivot) et pour laquelle des conditions idéales sont difficilement atteignables dans le contexte de changement que l'on connaît.

3.8.3 La continuité informationnelle

L'information revêt une grande importance dans la capacité des personnes de prendre en charge leur santé à l'intérieur du système de santé. *« A knowledgeable, informed public may better able to improve its own health and manage its progress through the whole system without overwhelming the system. Support individuals in making informed decisions and choices about when and how to use the NHS"* (National Health System en Grande-Bretagne)[120]

Plusieurs écueils subsistent en dépit de nombreux efforts pour bien informer les personnes. Comme le soulève le Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, par rapport aux plaintes au soutien à domicile spécifiquement : *« C'est sans doute sur le plan de l'information que l'examen des plaintes des usagers révèle à la fois le plus grand nombre de lacunes, et de lacunes qui pourraient être les plus facilement*

[119] Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003.
[120] Rogers et al., 1999.



corrigées. »[121] Nous avons déjà fait état dans les pages précédentes de situations problématiques générées par le fait que des personnes ont reçu des diagnostics différents de deux professionnels distincts, ou encore qu'un professionnel a remis en question devant le client le traitement proposé par un pair. Cela crée de la confusion et altère le sentiment de confiance à l'égard du système de santé.

Des mesures relativement simples peuvent permettre d'optimiser l'utilisation des services pour le bénéfice des patients. Dans une étude de Cardin[122], il a été démontré que le risque de retour précoce à l'urgence diminue considérablement, à besoins égaux, pour les patients âgés ayant reçu soit de l'information sur les rendez-vous à prendre et les tests à subir après la sortie, soit une référence pour des services de maintien à domicile.

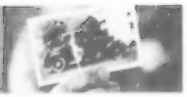
Nos résultats tendent à circonscrire les problèmes de continuité informationnelle davantage en lien avec des problèmes de santé ou de diagnostic. Dans certains cas, la sortie du milieu hospitalier aurait dû être préparée en fonction de conséquences possibles du séjour ou de l'intervention. Cette information a manqué dans la transition et cela a pour conséquence une nouvelle consultation, sans compter les inconvénients pour la personne âgée.

> *« Il a fallu qu'ils me mettent des couches, et quand je suis partie de l'hôpital, on ne s'est pas occupé de ça. Ils ont juste dit : «Essayez d'aller à la toilette ». J'ai essayé, mais j'ai mouillé partout. C'est disparu graduellement, après que je sois revenue à la maison. Là, vois-tu, j'ai des problèmes dans le moment, je me lève trois fois dans la nuit. Je n'ai jamais fait ça, alors ça veut dire que la vessie, il va falloir qu'ils y voient là. Là, je vais aller à l'urgence, voir le docteur (...) et je vais lui en parler. »*

Les écueils, en ce qui a trait à la transmission de l'information, touchent aussi des sujets aussi cruciaux que le diagnostic. Dans certains cas il y a continuité de l'information entre les professionnels mais il n'y en a pas envers la personne âgée elle-même qui, de fait, s'en trouve ébranlée. À cela peut s'ajouter un manque d'information ayant induit un résultat erroné, de l'inquiétude et une consultation inutile.

> *« Il* (médecin traitant) *n'a pas eu le courage de me le dire le diagnostic. Ça arrivait à un diagnostic de cancer. Il m'envoie voir un hématologue, en me voyant, il dit : «Vous n'avez pas l'air d'une personne qui a un cancer». Je l'ai appris comme ça. Lui il me sort le mot cancer et mon médecin ne m'avait rien dit. Il dit «Vous m'avez été référé avec un résultat de test de laboratoire». Je ne comprenais rien et lui, il avait l'air de ne rien comprendre. Tout d'un coup, il a regardé ça, il dit «Quand vous avez passé votre test, est-ce qu'au laboratoire, ils vous ont mis une feuille vous disant qu'il y avait des choses qu'il ne fallait pas manger dans les 3 jours précédents, je pense qu'il y en avait une dizaine?» Jamais ils ne m'ont donné ça. Ça fait que là, une erreur de laboratoire, le médecin qui me soigne, qui n'a pas le courage de me le*

[121] Protecteur des usagers en matière de santé et de services sociaux, 2003.
[122] Cardin et al., 2000.



dire, qui m'envoie à un hématologue. Tout ça, ça coûte cher au système de santé. Puis là, moi, j'aurais pu en faire une dépression. »

Enfin, une dernière situation met en évidence cette fois un problème de référence. Une personne se présente à l'urgence d'un hôpital, on lui dit qu'elle doit se faire poser un certain appareil mais dans un autre hôpital, et que le rendez-vous n'est possible que trois mois plus tard. La personne demeure incrédule face à cette information, se renseigne auprès d'un autre professionnel de la santé pour apprendre qu'il s'agit de quelque chose de très simple qui ne justifie pas un délai d'attente et un déplacement si longs. Elle communique avec l'infirmière de sa clinique médicale qui téléphone au premier hôpital et obtient un rendez-vous pour la semaine suivante.

Dans les cas que nous venons de présenter, les manques ou les erreurs perçus ont eu des effets négatifs sur les personnes âgées. Certains moyens permettraient d'améliorer la continuité de l'information, tant du point de vue des intervenants entre eux, que de ces derniers avec leurs clients; le dossier informatisé a été mentionné à cet effet par les professionnels. Ce mécanisme demeure sujet au consentement des usagers, bien sûr, quand l'information partagée déborde les limites de l'établissement. Dans la MRC des Laurentides, la fusion du CLSC, du CHSLD et du Centre hospitalier devrait faciliter la circulation de l'information.

« Mon médecin, je le trouve difficile d'accès. Il est bien fin, mais si j'ai une urgence, ce n'est pas à lui que je vais avoir affaire, et il va falloir que je conte toute mon histoire à un autre médecin et quand on est malade, on n'a pas le goût de tout commencer à raconter. Ils ont des dossiers, ils sont supposés de tout savoir sur nous autre dans le dossier, mais ils nous posent des questions puis... »

Des moyens aussi simples que celui cité ci-bas et en place déjà, rencontrent aussi les objectifs de continuité informationnelle.

« Le spécialiste a dit que c'était assez stable et que je savais comment procéder. Il a écrit lui-même un résumé du rapport et je l'ai remis au médecin. »

Certaines maladies, notamment les maladies dégénératives, entraînent beaucoup d'inquiétudes et de questionnements. Des personnes dont les proches sont atteints de la maladie d'Alzheimer ont indiqué être inquiètes par rapport à l'avenir et à ce qui s'en vient relativement à l'aîné qu'ils aident, à eux-mêmes et aux services qu'ils pourraient nécessiter : *« On va à l'aveuglette. »* Les associations jouent un rôle positif par rapport à l'information. De plus, certains prennent conscience au cours de l'entretien qu' : *« il faut se préparer. Ne pas être à la dernière minute. Voir venir... ».*

Cette dernière réflexion nous donne une piste assez intéressante pour favoriser des transitions plus harmonieuses. Elle implique de planifier et de préparer l'étape suivante. D'ailleurs, plusieurs des suggestions visant à améliorer la continuité vont dans le sens

d'agir le plus souvent possible en amont de l'étape suivante; par exemple, la visite du service de soutien à domicile du CLSC à l'hôpital, avant le congé.

Le problème de continuité peut notamment être la conséquence d'un problème de disponibilité de ressources ou encore la résultante de la complexité des systèmes. Ces raisons, et peut-être d'autres facteurs, concourent à une situation où les problèmes de continuité sont apparus davantage dans les témoignages des participants qui résident dans la partie nord du territoire de la MRC des Laurentides. L'un des commentaires des professionnels rencontrés au moment où nous avons abordé l'étude de cas d'une personne habitant ce secteur a été : *« Elle habite Labelle, elle n'est pas dans le bon spot ! »* Il nous apparaît qu'une attention particulière devrait peut-être être portée aux cas plus complexes de ce secteur.

Ce dernier élément conclut cette section sur la continuité et la présentation des résultats de cette étude. L'expérience, telle celle d'«Alice », que les participants de cette recherche ont partagée avec nous est extrêmement riche. Nous disposons maintenant d'une somme importante d'information dont nous allons à présent tenter de dégager les principaux enseignements.

Knowing is not enough, we must apply. Willing is not enough, we must do.
Goethe

4 Les constats et les enjeux

Ce rapport de recherche a permis de dégager une connaissance passablement détaillée de l'accès des aînés aux services de santé et aux services sociaux de la MRC des Laurentides. Par ailleurs, une vision plus synthétique des principaux constats s'avère fort probablement nécessaire pour canaliser et orienter les efforts d'amélioration à apporter. C'est ce que cette dernière section couvrira.

D'entrée de jeu, il serait utile de resituer ces résultats dans leur contexte. Brièvement, rappelons que la MRC des Laurentides a connu et connaîtra une croissance démographique importante, assortie d'un vieillissement rapide de sa population. En outre, la vocation récréo-touristique de ce territoire contribue à presque doubler le nombre de résidents en période saisonnière. Au cours des dernières années, beaucoup d'efforts ont été consentis pour adapter les services de santé à la demande mais les défis du financement demeurent un enjeu de taille dans le territoire, comme pour la région des Laurentides. C'est dans ce contexte que cette étude cherchait à mesurer l'adéquation entre les services et les besoins des aînés. Les questions à la base de ce projet de recherche étaient les suivantes : est-ce que les personnes âgées connaissent les services? À quels services s'adressent-elles? Qu'est-ce qui facilite ou entrave leur accès aux ressources? Cette accessibilité est-elle optimale? Et enfin, comment peut-on améliorer cet accès?

En réponse à ces questions, voici ce qui se dégage principalement des résultats :

L'OPTIMISATION DE L'ACCESSIBILITÉ ET DE LA CONTINUITÉ DANS UN SYSTÈME COMPLEXE

- ***Les portes d'entrée et les rôles pivot*** : pour les participants à cette étude, le médecin de famille en cabinet privé représente la principale porte d'entrée et la principale personne-ressource des aînés en matière de santé. Le médecin assure également une certaine continuité vers des soins en matière de santé physique (services médicaux spécialisés, hôpitaux) qui semble efficace. Nous nous demandions si, par ailleurs, cette continuité vers le médecin de famille existe en retour, suite à une hospitalisation. Pour sa part, le CLSC n'apparaît pas être une porte d'entrée utilisée d'emblée par les aînés. C'est principalement par le soutien à domicile, lorsque l'on y est inscrit, que l'on peut bénéficier de ses services, dont notamment ceux de coordination pour les services dans la communauté. Cela remet en question le modèle de guichet unique et souligne l'importance d'établir des liens entre les cabinets médicaux et le CLSC.
- ***Le virage ambulatoire*** pose deux nouveaux défis. Premièrement, il requiert un effort supplémentaire important de la part des aînés et de leurs proches, en particulier pour les services spécialisés hors région – déplacements multiples, hébergement, etc., dans le cadre des chirurgies d'un jour. En deuxième lieu, des aînés ont expérimenté un

retour à la maison suite à une hospitalisation, qui aurait nécessité plus de soutien – convalescence, soutien à domicile, réadaptation, etc.

- Au regard de l'offre de services aux personnes en perte d'autonomie, principalement les services du ***soutien à domicile et du centre d'hébergement et de soins de longue durée*** (CHSLD), on constate la nécessité de favoriser la concertation entre les différents acteurs, d'uniformiser les critères d'accès aux services, de simplifier les processus et de mieux informer les personnes âgées et leurs proches. À un autre niveau, une question s'impose : jusqu'où peut-on aller en matière de ressources afin de favoriser le maintien à domicile? Il s'agit là d'une interrogation que bien des aînés se posent et qui soulève l'enjeu majeur de la capacité de payer, tant pour les aînés que pour l'État.
- Le soutien aux **proches-aidants** passe d'abord par des services adéquats aux personnes âgées en perte d'autonomie. Les proches ont également des besoins. Notamment, les services de répit gagneraient à être mieux adaptés (par exemple, pour les proches qui travaillent) car le fardeau est important, en particulier lorsque la personne âgée souffre de troubles cognitifs.
- Des **partenariats** entre les secteurs public et privé doivent être élargis pour améliorer la qualité et l'efficience des services aux personnes âgées, que ce soit avec les médecins en cabinet privé, les résidences privées et les pharmaciens, entre autres. Le développement de services dispensés par le secteur privé pourrait sans doute soulever des enjeux de contrôle de la qualité.
- La préparation de « **l'étape suivante** » par les professionnels de la santé auprès des aînés plus vulnérables s'avère une mesure qui favorise la continuité. Selon les expériences recensées, cet accompagnement dans les transitions peut prendre la forme d'une information complète pour une référence, d'explications préalables pour des tests, de la venue du CLSC à l'hôpital avant le congé, etc. Il s'agit dans la pratique de fournir **une réponse simple, rapide et sans rupture**.

LA DIMENSION RELATIONNELLE DES SOINS ET DES SERVICES

- La dimension relationnelle fait référence à l'**aspect humain** du contact avec le réseau. Établir une **relation personnalisée** est une dimension majeure pour les aînés et elle doit être présente, autant que possible, dans la plupart des services qui s'adressent à eux.
- Elle conditionne la **satisfaction** des personnes, tout autant que les compétences (savoirs) des intervenants, et quand les connaissances sur le plan thérapeutique atteignent leurs limites, particulièrement dans les situations d'incapacités permanentes ou de problèmes dont on n'a pas identifié l'origine, la dimension relationnelle devient essentielle.

- **L'information et les explications**, soit sur les problèmes de santé, les soins ou encore les services de santé, sont souvent mieux reçues dans un contexte plus personnalisé et semblent de fait plus efficaces.
- Les personnes âgées vivent de nombreux deuils par les pertes de leurs proches, de leurs capacités physiques ou cognitives, etc. et elles doivent apprendre à s'adapter à de nouvelles situations de vie. Des aînés éprouvent **le besoin de parler, de se confier**. Outre leurs proches, le médecin est le principal professionnel consulté lorsque les personnes âgées éprouvent des difficultés (anxiété, idées sombres, ...). Mais le médecin n'est pas le seul, d'autres professionnels (l'infirmière du centre de jour, l'auxiliaire familiale du SAD, etc.) procurent une écoute, de l'empathie à l'égard de ce que vivent les aînés, bref, une qualité relationnelle.
- Les proches contribuent considérablement à **l'humanisation des soins en particulier en milieu hospitalier et en CHSLD**. Cette contribution devrait davantage être reconnue.
- Pour les personnes, le système s'incarne d'abord dans les professionnels qu'elles côtoient. Les **attitudes des professionnels** contribuent au sentiment de confiance des aînés à l'égard du réseau de la santé et des services sociaux.
- Les **mouvements de personnel** (exemple : changer de travailleur social), la manière dont sont **organisés** certains services (exemple : une clinique offrant uniquement du « sans rendez-vous ») et la **nature** même de certains services (exemple : Info-Santé) ne facilitent pas l'application de la dimension relationnelle.

LA VIE COMMUNAUTAIRE : CONTRIBUTIVE DE LA SANTÉ

- **Rester actif** est un moyen de maintenir sa santé selon de nombreux aînés. Le bénévolat peut y contribuer en plus de permettre aux personnes âgées de jouer un rôle utile et valorisant dans la société. La poursuite du travail au-delà des âges traditionnels de la retraite devrait également être supportée et encouragée.
- On déplore le manque **d'habitats permettant un ajustement continu à un niveau d'autonomie changeant, qui soient abordables et accessibles** pour améliorer la qualité de vie des aînés en fonction de leur potentiel et la complémentarité avec les services de soutien à domicile. Il existe un vide en matière de milieux de vie dans la communauté comportant un certain niveau de services de santé.
- Les lacunes, pour ce qui est des services de **transport,** sont unanimement mentionnées. Elles constituent un frein à l'autonomie des aînés. Elles créent un problème d'accès aux services et elles peuvent contribuer à la détérioration de l'état de santé et du bien-être des personnes – isolement et solitude. Plus spécifiquement :

- des personnes éprouvant un problème de santé mais ne pouvant se déplacer compte tenu de leur état, mais sans que cet état requière une ambulance, pose une difficulté particulière.
- on a également observé que les critères d'accès au service ambulancier ne sont pas harmonisés pour les personnes les plus démunies, quelque soit leur âge.

DES SITUATIONS PROBLÉMATIQUES PROPRES À UN SECTEUR PARTICULIER DE LA MRC DES LAURENTIDES

- Le secteur de Labelle, qui constitue un milieu plus éloigné de type rural, connaît un problème de disponibilité de plusieurs ressources publiques ou privées : services médicaux, physiothérapie, résidences privées, etc.
- Dans ce secteur, on retrouve des problèmes de continuité dans à peu près toutes les situations rencontrées où des relais entre différentes organisations et services existent. Est-ce que le fait que la population utilise les services sur deux bassins de centres hospitaliers distincts contribue à ces difficultés?

Cet ensemble de constats généraux et spécifiques nous interpellent à **différents niveaux** : localement, régionalement et dans certain cas, à l'échelle provinciale. Ils touchent bien sûr le réseau de services de santé et des services sociaux mais ils soulèvent la nécessité d'inclure **d'autres acteurs** qui contribuent activement à la santé des aînés, soit directement ou de manière plus indirecte. Ces résultats s'inscrivent également dans **une vision à long terme** d'un projet d'amélioration de l'accès et de la continuité des services. Toutefois, au cours de la lecture du rapport, nombre d'intervenants trouveront **des moyens à leur portée** pour bonifier leurs actions auprès des aînés et ce, à court et à moyen terme. Nous croyons que ces résultats s'inscrivent de manière **cohérente** avec les principales orientations et projets en cours à l'échelle provinciale; ils les renforcent ou suggèrent de mettre davantage d'emphase sur certains, en fonction des caractéristiques des aînés et de l'organisation de services du territoire de CLSC des Trois Vallées. Dans cette recherche, nous avons donné la parole aux aînés, nous espérons à présent qu'elle trouvera une oreille attentive chez les décideurs, les gestionnaires et les intervenants du territoire et que d'autres milieux sauront s'en inspirer.

ANNEXE 1

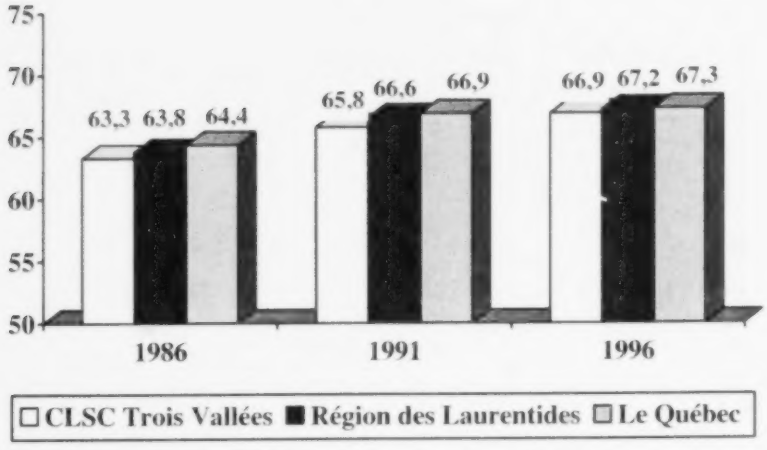
TABLEAUX ET FIGURES COMPLÉMENTAIRES

Tableau 5
Pourcentage de personnes âgées de 65 à 74 ans et de personnes de 75 ans ou plus parmi l'ensemble de la population, selon l'année, CLSC des Trois Vallées, région des Laurentides et le Québec (2001, 2011 et 2021)

Territoire	% de personnes de 65 à 74 ans sur la pop. totale			% de personnes de 75 ans ou plus sur la pop. totale		
	2001	2011	2021	2001	2011	2021
CLSC des Trois Vallées	10,5	11,4	14,9	6,3	8,6	10,5
Région des Laurentides	6,7	8,5	11,9	4,2	5,6	7,6
Le Québec	7,4	8,9	12,4	5,6	7,0	9,1
CLSC (en nombre)	4 194	5 024	7 124	2 513	3 785	5 010

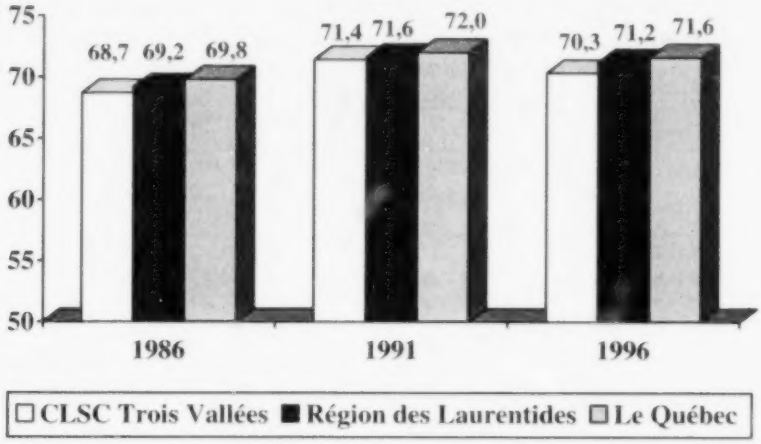
Source : Institut de la statistique du Québec, *Perspectives démographiques des territoires de CLSC du Québec, 1996 à 2021.*

Figure 11
Espérance de vie à la naissance, sans incapacité, chez les hommes CLSC des Trois Vallées, la région et le Québec 1986, 1991, 1996



Source : MSSS, fichier des décès et Statistique Canada, recensements de 1986, 1991 et 1996.

Figure 12
Espérance de vie à la naissance, sans incapacité, chez les femmes
CLSC des Trois Vallées, la région et le Québec
1986, 1991, 1996



Source : MSSS, fichier des décès et Statistique Canada, recensements de 1986, 1991 et 1996.

Tableau 6
Médecins omnipraticiens actifs, en nombre et en équivalent temps complet
Estimations par territoire de CLSC et région des Laurentides
Janvier à mars 2000

Territoire	Ensemble des omnipraticiens		Omnipraticiens en cabinets privés	
	Nombre/1000 h	ETP/1000 h	Nombre/1000 h	ETP/1000 h
Jean-Olivier Chénier	1,26	0,91	0,63	0,43
Thérèse-de-Blainville	1,04	0,60	0,94	0,54
Hautes-Laurentides	1,45	1,11	0,82	0,38
Arthur-Buies	1,10	0,72	0,85	0,42
Pays-d'en-Haut	1,08	0,75	0,98	0,67
Trois Vallées	**1,66**	**1,07**	**1,10**	**0,55**
Argenteuil	1,07	0,76	0,55	0,24
Total	1,04	0,80	0,84	0,47

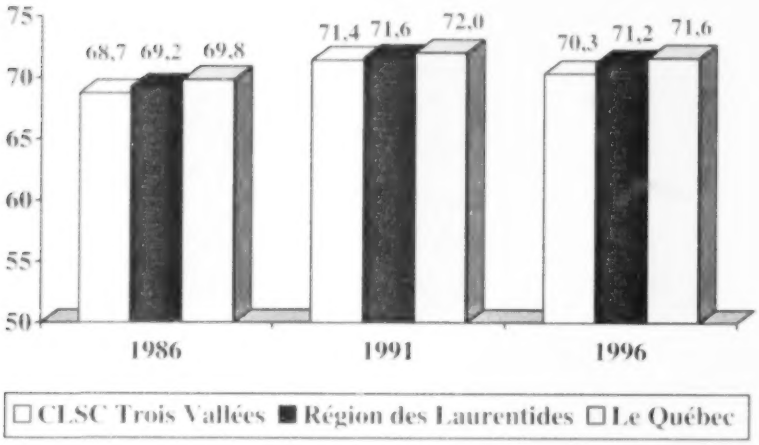
Source : RRSSS des Laurentides, PROS dans les salles d'urgence des Laurentides, 2001c, p.104.
Note : basé sur l'estimation des populations de Statistique Canada pour 1999 (un peu différente de celles de l'ISQ).
Un même médecin peut pratiquer dans plus d'un territoire (effet possible sur les nombres par 1000 habitants).
Les chiffres sont arrondis à la deuxième décimale.

Tableau 7
Nombre de places en hébergement permanent de longue durée par établissement et par installation, selon les lits dressés sur le territoire de CLSC des Trois Vallées *

Établissement	Installation	Lits/ installation	Lits /établissement
CH Laurentien	Pavillon Grignon	48	101
	Foyer Sainte-Agathe	53	
CLSC-CHSLD Trois Vallées	Résidence Saint-Jovite	67	111
	Résidence Labelle	44	
Total Trois Vallées			212
*Total bassin Pays-d'en-Haut/Trois Vallées***			301

Source : RRSSSL, 1999, annexe 6, p. 35.
*Ces données excluent les 19 places achetées sur une base temporaire à l'échelle des Laurentides.
** Le bassin des Pays-d'en-Haut et des Trois Vallées regroupe des établissements et organismes des deux territoires et permet une coordination des services au-delà du territoire de CLSC.

Figure 12
Espérance de vie à la naissance, sans incapacité, chez les femmes
CLSC des Trois Vallées, la région et le Québec
1986, 1991, 1996



Source : MSSS, fichier des décès et Statistique Canada, recensements de 1986, 1991 et 1996.

Tableau 6
Médecins omnipraticiens actifs, en nombre et en équivalent temps complet
Estimations par territoire de CLSC et région des Laurentides
Janvier à mars 2000

Territoire	Ensemble des omnipraticiens		Omnipraticiens en cabinets privés	
	Nombre/1000 h	ETP/1000 h	Nombre/1000 h	ETP/1000 h
Jean-Olivier Chénier	1,26	0,91	0,63	0,43
Thérèse-de-Blainville	1,04	0,60	0,94	0,54
Hautes-Laurentides	1,45	1,11	0,82	0,38
Arthur-Buies	1,10	0,72	0,85	0,42
Pays-d'en-Haut	1,08	0,75	0,98	0,67
Trois Vallées	**1,66**	**1,07**	**1,10**	**0,55**
Argenteuil	1,07	0,76	0,55	0,24
Total	1,04	0,80	0,84	0,47

Source : RRSSS des Laurentides, PROS dans les salles d'urgence des Laurentides, 2001c, p.104.
Note : basé sur l'estimation des populations de Statistique Canada pour 1999 (un peu différente de celles de l'ISQ).
Un même médecin peut pratiquer dans plus d'un territoire (effet possible sur les nombres par 1000 habitants).
Les chiffres sont arrondis à la deuxième décimale.

Tableau 7
Nombre de places en hébergement permanent de longue durée par établissement et par installation, selon les lits dressés sur le territoire de CLSC des Trois Vallées *

Établissement	Installation	Lits/ installation	Lits /établissement
CH Laurentien	Pavillon Grignon	48	101
	Foyer Sainte-Agathe	53	
CLSC-CHSLD	Résidence Saint-Jovite	67	111
Trois Vallées	Résidence Labelle	44	
Total Trois Vallées			212
*Total bassin Pays-d'en-Haut/Trois Vallées***			301

Source : RRSSSL, 1999, annexe 6, p. 35.
*Ces données excluent les 19 places achetées sur une base temporaire à l'échelle des Laurentides.
** Le bassin des Pays-d'en-Haut et des Trois Vallées regroupe des établissements et organismes des deux territoires et permet une coordination des services au-delà du territoire de CLSC.

ANNEXE 2

GRILLE D'ENTREVUE AUPRÈS DES PERSONNES ÂGÉES

Bonjour,

Comme mentionné lors de notre conversation téléphonique, la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides réalise cette recherche afin de savoir si les services de santé et sociaux répondent bien aux besoins des aînés comme vous. Plus précisément, nous souhaitons connaître les éléments qui, selon vous, facilitent ou rendent difficile l'accès aux services de santé.

L'entrevue sera environ d'une heure trente. Avec votre consentement, nous aimerions enregistrer l'entrevue afin de ne pas déformer ou mal interpréter vos propos. (lecture et signature du formulaire de consentement de participation incluant l'enregistrement de l'entrevue)

Nous vous assurons que ce que vous nous direz restera strictement confidentiel et que les noms des personnes ayant participé à la recherche ne seront pas mentionnés ainsi que tout détail qui permettrait d'identifier une personne.

Sentez-vous à l'aise de parler franchement. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, c'est de votre expérience que nous aimerions que vous nous parliez.

Avez-vous des questions avant de commencer l'entrevue? Êtes-vous prêt à commencer?

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Entrevue numéro_____

(Première section : renseignements généraux)

Nous allons commencer par quelques questions d'ordre général

(Données sociodémographiques)

1. Depuis combien d'années vivez-vous à (localité) _____?
   _____(années)

2. Êtes-vous originaire de la région des Laurentides? non☐ oui☐

3. Est-ce que quelqu'un d'autre demeure avec vous? seul☐ conjoint☐ enfant☐
   autre☐_____ (Ne s'applique pas (en CHSLD) ☐)

4. Est-ce que d'autres membres de votre famille habitent près de chez-vous, dans les environs?
   non☐ Plus personne dans sa vie☐ oui☐
   (lesquels)_____

5. Combien d'enfants (vivants) avez-vous? _____filles? _____garçons?

6. Comme je pourrais avoir des choses écrites à vous montrer, puis-je savoir si vous éprouvez des difficultés

   : ...à lire? non☐ oui☐
   ...à écrire? non☐ oui☐

(Deuxième section : le réseau de soutien social)

7. Nous allons à présent aborder quelques questions relatives aux personnes de votre entourage sur lesquelles vous pouvez compter en cas de besoin. Je vais vous montrer une liste (liste A) de différentes situations et vous demander :

a. Si vous pouvez compter sur quelqu'un pour cette situation? (Si le répondant mentionne qu'il n'a pas ce besoin, reposer la question en disant « Et si vous aviez besoin de… »)
b. Si oui, sur qui?
c. Avez-vous fait appel à _____ au cours des deux derniers mois?

Pour :	**Quelqu'un ?**	**Si oui, qui?**	**Fait appel ?**
Sortir, d'avoir de la visite ou de vous changer les idées	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ internet ☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐
Quelque chose de matériel pour vous, comme des vêtements, de l'argent, de la nourriture parce que vous en manquez	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ internet ☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐
Transport pour vous rendre à un rendez-vous avec un professionnel pour votre santé ou votre bien-être (médecin, chiropraticien, psychologue, travailleur social, etc.)ou encore pour une urgence	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐
Aide pour remplir différentes tâches (exemple : du ménage)	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐
Aide pour prendre soin de vous (exemple : soins d'hygiène personnelle comme un bain)	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐
Vous confier, de parler de choses intimes et personnelles	non☐ oui☐	Famille☐ (conjoint ☐ enfants☐ petits-enfants ☐ frère/soeur☐) Entourage☐ (amis ☐ bénévoles☐ voisins ☐ collègues de travail☐) Autres ☐ (médecin ☐ curé☐ internet ☐ groupe d'entraide☐lequel?_____)	non☐ oui☐

(Troisième section : état de santé et utilisation des services)

(Niveau d'information)

_____

Nous allons à présent aborder des questions relatives à des besoins d'information en rapport avec la santé

8. Actuellement, quelles sont vos **sources d'information** concernant ...:

...des questions sur votre santé ou votre bien-être – les problèmes, les moyens de prévenir, ...?

_____

...les services de santé/sociaux - critères, mode d'accès, démarches?

_____

...les options de soins, de traitements, d'interventions, les médicaments?

_____

... d'autres besoins en rapport à votre santé? (SONDER) Autres sources d'information?

_____

9. Quels sont les **meilleurs** moyens pour vous informer en rapport à votre santé?

_____

(Si la personne n'a pas mentionné l'Info-santé)

10. Avez-vous déjà entendu parler du service **Info-santé** (service téléphonique du CLSC 24 heures sur 24, 7 jours par semaine)? NSP□ ou non□(Passer à la question 14) oui□

(Si oui) L'avez-vous utilisé au cours des deux dernières années? non□ oui□
(Si oui ou non) Pour quelle raison?

_____

Comment çà s'est passé? (Avez-vous été satisfait(e)?)

_____

(Si le répondant connaît l'Info-santé) Selon vous, l'Info-santé est-il bien adapté afin de répondre à vos besoins d'information?
Si non□ ou si oui□, pourquoi?

_____

(État de santé)

Parlons un peu de votre état de santé actuel

17a Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général :

Excellente☐ Très bonne☐ Bonne☐ Moyenne☐ Mauvaise☐
NSP☐ (Ne pas dire)

(Services)

17b Présentement, avez-vous un **médecin de famille**?
Oui☐ Depuis combien d'années?_____années
Si Oui : Est-il facile à rejoindre en cas de besoin? non☐ oui☐
Si Non : Pourquoi?

_____

(Jamais malade ☐ Rarement malade, utilisation d'une clinique sans rendez-vous☐
Médecin décédé ☐ Je vais toujours à l'urgence☐
Je vais toujours au CLSC ☐ Récemment arrivé dans la région☐)
Autre raison?

_____

17c Au cours des deux dernières années, avez-vous utilisé les services :
Du CLSC, sur place? non☐ oui ☐
Du CLSC, service de soutien à domicile? non☐ oui☐
De l'urgence d'un hôpital? non☐ oui☐
D'un autre service d'un hôpital (hospitalisation, chirurgie d'un jour, clinique externe, tests, ...)?
non☐ oui☐
D'un service offert par le privé (chirurgie, tests, ...)? non☐ oui☐
Le/lesquels :_____

(Utilisation de services de nature préventive)

11. Pour les questions suivantes, j'aimerais que vous vous référiez aux **deux** dernières années. Avez-vous... :

_____

...Eu un examen général de santé ou un bilan de santé? non□ oui□ NSP□

...Eu un régime alimentaire particulier avec suivi médical (Ex. faible en gras ou en sucre)?
non□ oui□ NSP□

...Reçu le vaccin contre la grippe (ou influenza)? non□ oui□ NSP□

(Si le répondant est une femme).... Eu un test de dépistage du cancer du sein (mammographie)?
non□ oui□ NSP□

...Fait prendre votre pression artérielle (en pharmacie, chez le médecin, autre)?
non□ oui□ NSP□

...Consulté quelqu'un pour vous aider à traverser des moments difficiles?
non□ oui□ NSP□
SI OUI Qui avez-vous consulté?_____
(Sonder) Avez-vous consulté un professionnel? oui□ NSP□

...D'un autre service pour prévenir la maladie ou rester en bonne santé?
non□ oui□ lequel?_____ NSP□

(*Utilisation de services de nature curative)*

12. Pourriez-vous me raconter une situation, ayant eu lieu au cours des deux dernières années, où vous avez eu un problème de santé nécessitant plusieurs démarches ou consultations à faire?

Quelles ont été les étapes? Qu'avez-vous fait quand ce problème s'est manifesté? Qui avez-vous consulté? (sonder pour savoir quel(s) professionnel(s).

_____
_____

Vous a t-on donné des explications sur les options relatives aux traitements possibles?

_____
_____

Est-ce qu'il y a eu des délais d'attente entre les différentes étapes? Si oui, combien de temps? (Appréciation du délai : était-ce un délai raisonnable?)

_____

Est-ce que d'une étape à une autre, vous étiez bien informé de l'étape suivante?

_____
_____

Deviez-vous faire les démarches vous-même? Avez-vous rencontré des difficultés? Eu besoin d'aide? (si oui) Qui vous a aidé?

_____

13. Je vais vous montrer (s'il y a lieu : lire) une liste de problèmes liés à la santé et au bien-être en général, j'aimerais que vous me racontiez : (N.B. :NE PAS REPARLER DU OU DES PROBLÈMES DÉCRITS PRÉCÉDEMMENT DE MANIÈRE SPONTANÉE)
    a. Si certains d'entre eux, au cours des deux dernières années, vous ont causé des difficultés à accomplir vos activités régulières?
    b. Si vous avez vu un/des professionnel/s de la santé (exemple : médecin, ergothérapeute, chiropraticien, psychologue) ou non à leur sujet? Comment cela s'est-il passé? Est-ce que çà a été facile de le rejoindre, d'avoir un rendez-vous (visite), …
    c. Si vous n'avez pas consulté, pourquoi et **qu'avez-vous fait à la place**?

Montrer et lire les éléments de la liste B au répondant

(Problème de santé → vu un/des professionnel →lesquels :_____
Comment/accès_____)
→pas vu un professionnel→pourquoi :_____Autre stratégie_____)

Problèmes de santé ayant causé des difficultés à accomplir les activités régulières	**Vu un prof. (cochez)**		
Problème de dos, au cou ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Arthrite, rhumatisme (arthrose) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Problème d'ouïe (surdité, acouphène) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Problème de vision (cécité, cataractes,	Oui	Lesquels	Comment accès

_____

glaucome, macula) ☐	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Problème de coeur (angine, défaillance cardiaque) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Hypertension(haute pression) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Fracture (chute, ostéoporose) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Diabète ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Problème respiratoire (asthme, bronchite chronique, maladie pulmonaire obstructive chronique, emphysème, allergies, pneumonie) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Problème de mémoire (maladie d'Alhzeimer) ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Trouble du sommeil, nervosité, idées sombres ☐	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie
Autre (précisez)_____ _____ _____	Oui	Lesquels	Comment accès
	Non	Pourquoi	Autre stratégie

14. Dans le cas où vous auriez eu un problème de santé pour lequel vous n'avez pas vu un professionnel ou que vous avez rencontré des difficultés d'accès à ce professionnel, y a t-il eu des conséquences dans votre vie? Et si oui, lesquelles? (amélioration, stabilité, détérioration de la santé physique, du « moral », diminution des activités sociales,

_____

_____

15. Vous est-il arrivé de vous priver de soins, de biens (médicaments, lunettes) ou de services qui selon vous ou un professionnel de la santé auraient été nécessaires? Si oui, qu'est-ce qui vous a empêché d'y avoir accès?

_____

(Quatrième section : Satisfaction à l'égard des soins et services reçus et suggestions)

16. Dans l'ensemble de votre expérience des deux dernières années, quelles ont été les difficultés les plus importantes rencontrées au cours de vos démarches par rapport à votre santé?

_____

17. Dans l'ensemble de votre expérience des deux dernières années, quels ont été les aspects les plus positifs, les plus facilitants rencontrés au cours de vos démarches par rapport à votre santé?

_____

18. Si vous aviez des suggestions à faire pour **améliorer l'accès** aux services aux personnes âgées de votre milieu, quelles seraient t-elles?

_____

19. Si vous aviez une baguette magique vous permettant de **développer de nouveaux services** aux aînés de votre milieu, quels seraient-ils?

_____

Autres commentaires

_____

20. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez ajouter soit sur ce qu'on a dit, ou encore quelque chose dont on aurait pas parlé mais que vous trouvez important d'ajouter? [123]

_____

_____

J'aimerais terminer l'entrevue avec quelques questions d'ordre général si vous le voulez bien

21. Quelle a été votre principale occupation au cours de votre vie?

    _____

    (professionnel, commerce, services, métier, ouvrier, femme à la maison)

22. Quelle est votre principale occupation ou activité actuellement?

    _____

    (retraité, travail, bénévolat)

23. Pendant combien d'années êtes-vous allé à l'école?_____(années)

    Avez-vous obtenu un diplôme? non☐ oui☐
    (lequel?)_____

24. Comment percevez-vous votre situation économique par rapport aux gens de votre âge? (Lire les choix de réponse)
    Vous vous considérez à l'aise financièrement ☐
    Vos revenus sont suffisants pour répondre à vos besoins ☐
    Vos revenus sont insuffisants pour répondre à vos besoins ☐
    Vous vous considérez pauvre ☐

25. Recevez-vous le supplément de revenu garanti?
    non☐ oui☐ Maximum? ☐ ou Partiel? ☐ NSP☐

26. À part l'assurance-médicament de la Régie de l'assurance maladie du Québec, avez-vous une assurance qui couvre les services et soins de santé?
    non☐ oui☐ (employeur ☐ privée☐) NSP☐

Je vous remercie de votre précieuse collaboration. Je vous remets la somme de 20$ comme convenu ainsi qu'un bottin des ressources de la MRC. Si vous êtes intéressé aux résultats de la recherche, je peux vous faire parvenir le rapport final à l'adresse :

_____

[123] Si le répondant exprime de l'inconfort, des malaises lui offrir de téléphoner au CLSC.

LISTE A

Pour…

…sortir, d'avoir de la visite ou de vous changer les idées

…quelque chose de matériel pour vous, comme des vêtements, de l'argent, de la nourriture

…transport pour vous rendre à un rendez-vous avec un professionnel pour votre santé ou votre bien-être (médecin, chiropraticien, psychologue, travailleur social, etc.)ou encore pour une urgence

...aide pour remplir différentes tâches (exemple : du ménage)

…aide pour prendre soin de vous (exemple : un bain)

…vous confier, de parler de choses intimes et personnelles

LISTE B

Problème de dos, au cou

Arthrite, rhumatisme

Problème d'ouïe

Problème de vision

Problème au coeur

Hypertension

Fracture (chute, ostéoporose)

Diabète

Problème respiratoire

Problème de mémoire (maladie d'Alhzeimer)

Trouble du sommeil, nervosité, idées sombres

Autre (spécifier)

ANNEXE 3

Grille d'entrevue de groupe auprès des professionnels

Déroulement

9h00 Mot de bienvenue

- Présentation de l'équipe de recherche et de leurs rôles
- Tour de table des participants : nom, organisation, votre profession/implication
- Présentation des objectifs :
  Général de la recherche : améliorer les services de santé et sociaux aux personnes âgées de la MRC des Laurentides en ce qui concerne l'accès et de la continuité.
  Spécifique de la rencontre : travail à partir de cas concrets bâtis sur entrevues, explorer pistes de solution –
- Discussion où on souhaite entendre différents points de vue, on ne cherche pas un consensus (pas décisionnel). Votre créativité et votre ouverture. Propos confidentiels et anonymes.
- Lire le formulaire de consentement
- Déroulement : pause, arrêt à midi, si vous avez des frais de déplacements- après compléter le formulaire
- Merci de leur présence - Questions?

9h15 **Études de cas** : votre groupe constitue un réseau de services intégrés qui va examiner 3 dossiers de personnes âgées. Votre obj est de préparer plan de services dans un monde idéal. Créativité, ne pas s'en tenir à ce qui existe.
1. Prendre connaissance de chaque cas(parfois on aura pas toute l'info)
2. Identifier besoins et situations à risque
3. Identifier services nécessaires (curatifs, préventifs, de soutien tel accompagnement) (30 mtes/cas)

10h45 Où se situent les principaux **écarts** entre ces situations idéales et la réalité? Les principaux obstacles (-) et facteurs facilitants (+) à l'accès et à la continuité aux services pour les aînés? Y a t-il d'autres dimensions/services à développer ou améliorer qui n'auraient pas été nommés? (30 minutes)

11h15 Si vous aviez une **lampe magique** permettant de faire 3 vœux, quels serait-ils? (1 ressources /disponibilité et accessibilité, 1 continuité, 1 au choix) 3mtes/pers.

11h45 **Conclusion**

- Bref retour sur le déroulement : commentaires des participants
- Les suites : synthèse intégrée aux autres données recueillies. Dépôt du rapport
- Formulaire frais de déplacement et remerciements

Études de cas

RICHARD

- Richard a 83 ans
- Il vit seul au village de Mont-Tremblant
- Il reçoit le supplément de revenu garanti maximum
- Il est peu scolarisé, une troisième année « forte » comme il dit mais c'est un homme qui lit beaucoup sur tout
- Il ne conduit plus et il est très actif sur le plan de ses loisirs : mini-put, marche, ...
- Il n'a pas d'enfant mais son neveu habite près et il peut compter sur lui pour du transport bien que ce dernier travaille
- Richard qualifie sa santé de moyenne
- Il s'est fait plusieurs entorses dans la dernière année
- Il a été opéré pour une hernie discale
- Il a des problèmes d'acouphène, ce qui l'empêche de dormir
- Il a été opéré pour des cataractes et bientôt il devra aller faire examiner ses yeux et peut-être qu'on changera ses « vitres »
- Il fait de la haute pression
- Il a fait un arrêt cardiaque dans la dernière année l'obligeant d'urgence à aller à l'hôpital
- Il ne fait pas de diabète mais dit être sur le bord
- Il a des problèmes de mémoire et de distraction

PAULE ET LOUISE

PAULE :

- Paule est une femme âgée de 76 ans
- Elle est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé
- Elle exige une surveillance constante, de jour comme de nuit
- Elle peut se déplacer, manger par elle-même et a besoin d'aide pour son hygiène personnelle
- Elle habite Labelle chez sa fille Louise depuis 20 ans

LOUISE

- Louise est une femme de 52 ans
- Elle a un conjoint et n'a pas d'enfant. Comme elle dit, sa mère dont elle s'occupe, c'est comme son enfant
- Elle a arrêté de travailler pour prendre soin de sa mère mais ses revenus ont diminué
- Elle a fait une dépression au cours des deux dernières années; elle se sent très fatiguée
- Elle se sent isolée également; elle a arrêté de sortir et la visite s'est faite rare dans les dernières années
- Elle a fait une demande de placement, tout en se sentant coupable d' « abandonner » sa mère

LUCIEN ET ADELINE

- Lucien et Adeline sont mariés depuis bientôt 45 ans
- Adeline a 68 ans et son conjoint porte fièrement ses 78 ans
- Ils vivent tous deux dans leur résidence à Brébeuf depuis 13 ans, soit peu de temps après que Lucien ait pris sa retraite
- Ils ont occupé un emploi, elle comme secrétaire spécialisée et lui dans la construction
- Ils ont des enfants mais ils sont éloignés

LUCIEN

- Lucien qualifie sa santé de moyenne, il trouve qu'il en a perdu dans les derniers temps
- Il a fait deux infarctus au cours des dernières années
- Il a occasionnellement très mal au niveau des intestins (diverticulite) ce qui entraîne une grande souffrance et l'oblige à aller à l'urgence
- Il ne peut plus conduire maintenant

ADELINE

- Elle qualifie sa santé de mauvaise
- Dans les deux dernières années, elle a fait une chute l'obligeant à être hospitalisée 6 mois
- Elle est maintenant en chaise roulante car elle ne peut plus marcher
- Elle souffre d'arthrite et il faudrait qu'elle « voit » un spécialiste pour ses yeux car sa vue est mauvaise
- Elle se sent généralement nerveuse et dort mal. Comme elle dit, elle jongle avec trop de choses
- Elle se dit que tant que Lucien pourra la garder à la maison, ce sera mieux ainsi : « t'as beau dire, le foyer c'est correct mais ça n'a rien à voir avec la maison »
- Elle dit également : « je n'appelle pas pour rien, je trouve qu'ils ont assez d'ouvrage comme ça! »

BIBLIOGRAPHIE

Aday, L.A., Andersen, R. (Fall 1974). "A framework for the study of access to medical care". *Health services research*, 9, pp. 208-220.

Aday, L.A. (June 1975). "Economic and noneconomic barriers to the use of needed medical services". *Medical care*, Vol. 13, no 6, pp. 447-455.

Baril, G., Montejo, M. E., Bourgeois-Guérin, V. (2003). *L'autonomie des aînés de la région des Laurentides. Étude descriptive des environnements physique et social contributifs de l'autonomie des aînés de la région des Laurentides*. Saint-Jérôme, Direction de la santé publique des Laurentides, 181 p.

Barnard, L. (juin 1993). *L'évaluation quantitative des résultats des programmes de longue durée sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées en perte d'autonomie*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'Évaluation, 109 p.

Bélanger, L., Bolduc, M., Trahan, L. (1994). « Les services aux personnes âgées en perte d'autonomie dans les CLSC et les centres hospitaliers de courte durée : quelques éléments ayant un impact sur leur intégration et leur qualité de vie ». *Élargir les horizons, perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, pp. 549-557.

Bellerose, C.; Lavallée, C.; Chénard, L.; Levasseur, M. (sous la direction de). (1995). Et la santé, ça va en 1992-1993? Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993, volume 1. Montréal, Santé Québec, 412 p.

Cardin, S. et al. (décembre 2000). *Impact de la transformation du réseau montréalais sur la santé, collectif de recherche : modalités et qualité perçue de la prise en charge des personnes âgées à l'urgence : effet sur le risque de retour*. Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, pp 68-72.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (hiver 2002-2003). »Faut que ça change ! ». *Bulletin Expression*, Vol. 16, No 1, pp. 1-8.

Conseil consultatif national sur le troisième âge (1998). *La réforme des soins de santé...quels effets sur les aînés? Guide d'évaluation participative*. Ottawa, Conseil consultatif national sur le troisième âge, 78 p.

Conseil médical du Québec (juin 2001). *L'accessibilité aux services de santé « attente et attentes »*. Québec, Conseil médical du Québec, 97 p. (Avis).

Corbin, J.M. (1998). "The Corbin and Strauss chronic illness trajectory model : an update". *Scholarly inquiry for nursing practice : an international journal*, Vol. 12, No. 1, pp. 33-41.

Dansereau, S. (2002). "Une génération qui refuse de vieillir". *Les Affaires* (Montréal), 27 juillet, p. 5.

David, H. (avril 2003) « Les enjeux du vieillissement au travail ». *Vie et vieillissement*, Vol. 2, No. 1-2, pp. 318.

Deslisle, M.-A., Ouellet, H. (2003). *Les « Vieux copains » ...et leur santé. Participation sociale, entraide et recours aux services chez les aînés*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 245 p.

Dubé, N. (mai 2002). *Être proche en dépit de cette maladie qui les éloigne, étude sur les aidants pour les personnes atteintes de démence*. Régie régionale de la santé et des services sociaux Gaspésie-Île-de-la-Madeleine, Direction de Santé publique, 47 p. (version abrégée).

Girard, M. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998, région des Laurentides*. Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction de la santé publique, 57 p.

Gravel, S., Battaglini, A., Riberdy, H., Guay, D. (2000). *Culture, santé et ethnicité : vers une santé publique pluraliste*. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 243 p.

Holman, R. H. (1993). "Qualitative inquiry in medical research". *Journal of Clinical Epidemiology*. Vol. 46, No 1, pp. 29-36.

Institut canadien d'information sur la santé (2002). *Les soins de santé au Canada 2002*. Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé, 123 p.

Institut de la statistique du Québec (octobre 2000). *Enquête sociale et de santé 1998*. Québec, Les Publications du Québec, 642 p. (collection la santé et le bien-être).

Institut national de santé publique du Québec (2001). *Le portrait de santé. Le Québec et ses régions, édition 2001*. Québec, Les Publications du Québec, 432 p.

Jannard, M. (2002). « La génération sandwich ». *La Presse* (Montréal), 3 septembre.

Kasper, J. D. (1998). "Asking about access : Challenges for surveys in changing health care environment". *Health services research*. Vol.33, no 3, pp. 715-740.

Larivière, C., Hockenstein, E., Montejo, M.E. (2000). *Impacts du guichet unique en CLSC, utilisation des services et vécu des intervenants.* Montréal, CLSC René-Cassin, Institut de gérontologie sociale du Québec, 31 p.

Laurin, S. (2000). *Les Laurentides, histoire en bref.* Québec, Les Presses de l'Université Laval, 190 p.

Lavoie, J.-P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants.* Montréal, L'Harmattan, 268 p.

Lefebvre, C. (2003). *Un portrait de la santé des Québécois de 65 ans et plus.* Québec, Institut national de santé publique du Québec, 19 p.

Leroux, R., Ninacs, A. W. (2002). *La santé des communautés : perspectives pour la contribution de la santé publique au développement social et au développement des communautés.* Québec, Institut national de santé publique du Québec, 50 p.

McKenna M.T., Taylor W.R., Marks J.S., Koplan J.P. (1998). "Current issues and challenges in chronic disease control". In *Chronic Disease Epidemiology and Control,* Brownson R.C., Remington P.L., Davis J.R., editors. 2nd ed. Washington D.C. : American Health Association, pp.1-26.

Mc Leod, L. et al. (1997). *Pour une société qui vieillit en santé, une approche axée sur l'amélioration de la santé de la population.* Ottawa, Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés, 94 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003a). *Chez-soi : le premier choix. La politique de soutien à domicile.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 43 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (octobre 1999). *Évaluation provinciale des services Info-Santé CLSC- rapport final 1994-1999.* Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 58 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (février 2001). *Orientations ministérielles sur les services offerts aux personnes âgées en perte d'autonomie.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 45 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2002). *Plan de la santé et des services sociaux. Pour faire les bons choix.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 35 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003b). *Programme national de santé publique*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, direction des communications, 133 p.

Morse, J. M.(1994). "Designing funded qualitative research". In *Handbook of qualitative Research,* Denzin, N.K., Lincoln, Y.,S. editors. Thousands Oaks : Denzin, N.K., Lincoln, Y., Sage Publication, pp. 220-235.

National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (fall 1999). "Preventing the diseases of aging". *Chronic disease notes and reports*. Vol. 12, no 3, pp. 3-16.

Oleske, D.M. (1995). *Epidemiology and the Delivery of Health Care services, Methods and Applications*. Chicago, Plenum Press, 235 p.

Organisation Mondiale de la Santé (1978). *Report of the international conference on primary health care in Alma Ata USSR*. 79 p. Organisation Mondiale de la Santé (1999). *The World Health Report 1999 : Making A Difference In The 21st Century*. 136 p.

Ouellette, V. (1998). *Perception de l'accessibilité par la population dans le contexte de la réforme des services de santé dans la région de Montréal-Centre*. Mémoire de maîtrise, Montréal, Faculté de médecine, Université de Montréal, 121 p.

Paquet, M. (1999). *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes*. Montréal, L'Harmattan, 270 p.

Paquin, M. (2002). « Est-on satisfait? ». *La Presse* (Montréal), 5 novembre, cahier A.

Piché, J., Côté, H. (1997). *Développement et validation d'un indicateur d'accessibilité géographique aux ressources hospitalières*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, 29 p. (collection méthodologie et instrumentation).

Piette, J.D., Moos, R.H. (1996). "The influence of distance on ambulatory care use, death, and readmission following a myocardial infarction". *Health services research*, vol.31, no 5, pp. 573-591.

Pineault, R., Daveluy, C. (1986). *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*. Montréal, Éditions Agence d'Arc, 480 p.

Protecteur des usagers en matière de santé et des services sociaux (2003). *Les services à domicile : Vivre parmi les siens, en sécurité et dans la dignité*. Québec, Protecteur des usagers en matière de santé et des services sociaux, 18 p. (avis).

Provencher, I. (été 1999). « Les aînées de la MRC Denis-Riverin, quand la recherche se met au service du changement ». *Revue canadienne de service social*, vol. 16, no 2, pp. 233-248.

Régie de l'assurance maladie du Québec (2001). *Portrait quotidien de la consommation médicamenteuse des personnes âgées non hébergées*. Régie de l'assurance maladie du Québec, 87 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Chaudière-Appalaches (janvier 1997). *Évaluation de la stratégie régionale : L'accessibilité des services de première ligne : le point de vue de l'utilisateur une étude exploratoire réalisée auprès de la population de Chaudière-Appalaches*. Régie régionale de la santé et des services de Chaudière-Appalaches, 71 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (2002). *Des communautés en santé. Cadre de référence en matière de santé publique.* Trois-Rivières, Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Direction régionale de santé publique, 92 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (2001a). *Connaître pour agir. Portrait de santé de la population du territoire du CLSC des Trois Vallées.* Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction de la santé publique des Laurentides, 1v. (pagination multiple).

Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (2001b) *Le vieillissement de la population dans les Laurentides. Éléments de réflexion et de discussion*. Document de travail. Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Coordination du maintien de l'intégration et Coordination prévention et promotion de la santé, 11 p. Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (décembre 2001c). *Programme régional d'organisation des services dans les salles d'urgence des Laurentides*. Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction des affaires médicales et hospitalières,104 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (2001d). *Rapport annuel 2000-2001*. Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 130 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (2002-2003). *Registre des résidences pour personnes âgées avec services.*

Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides (1999). *Réseau de services intégrés aux personnes âgées et autres adultes en perte d'autonomie.*

Sommaire exécutif. Saint-Jérôme, Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, Direction régionale des programmes, Coordination du maintien de l'intégration, 31 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre (1999). *Rapport annuel 1999 sur la santé de la population montréalaise. Prévenir, guérir, soigner : les défis d'une société vieillissante.* Montréal, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, 76 p.

Rogers, A. J. Flowers et D. Pencheon. (October 1999). "Improving access needs a whole system approach". *British Medical Journal,* Vol. 319, pp. 866-867.

Tamblyn, R. et al. (mars 1999). *Rapport d'évaluation de l'impact du Régime général d'assurance-médicaments.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 28 p. (résumé).

Trahan, L., Bégin, P., Demers, M. (août 2001). *Changements dans le recours à l'hospitalisation et aux services ambulatoires chez certains groupes vulnérables à la suite de la réorganisation des services de santé physique.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 80 p. (collection études et analyses; 4).

Trahan, L. (1989). *Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement. Une revue de la littérature.* Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation, 100 p.

Zins Beauchesne et associés (octobre 2001). Étude sur les attentes et la satisfaction des usagers à l'égard des services de santé et des services sociaux. Rapport présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides, 1v. (pagination multiple).

SITES INTERNET

Heale, J., Webster, G. A., Abernathy, T. (1996). *Community Health Planning : Determining The Needs of the Community.* Central West Health Planning Information Network. [En ligne] http : //cwhweb.mcmaster.ca/planning/itch96.htm (Page consultée en 2001)

Santé Canada. (1998). *Listes d'attente et temps d'attente pour des soins de santé au Canada, Plus de gestion !! Plus d'argent??* Rapport sommaire [En ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/francais/media/communiques/listatt.html (Page consultée en avril 2002)

Wanke, M. L., Saunders, L. D., Pong, R. W. , Church, W. J. B. (1995). *Building a stronger Foundation : A Framework for Planning and Evaluating Community-Based Health Services in Canada.* [En ligne] http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/healthcare/pubs/foundation/framework.htm (Page consultée en avril 2002)

Une publication de la
DIRECTION RÉGIONALE DE
SANTÉ PUBLIQUE

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES LAURENTIDES
1000, rue Labelle, Bureau 210
Saint-Jérôme (Québec)
J7Z 5N6

Téléphone: (450) 436-8622
Internet: http://www.rrsss15.gouv.qc.ca

RÉGIE RÉGIONALE
DE LA SANTÉ ET DES
SERVICES SOCIAUX
DES LAURENTIDES

DIRECTION DE LA SANTÉ PUBLIQUE